

**Vivre avec la douleur chronique au quotidien !  
Quel accompagnement l'infirmier peut-il proposer à la personne  
souffrante de fibromyalgie ?**

**Travail de Bachelor**

Arber AJRIZI, N° matricule : 16872376  
Ardit ADEMI, N° matricule : 16870966  
Tony MAGALHAES TEIXEIRA, N° matricule : 16872699

**Directeur du Travail de Bachelor**  
Michael Cennamo (chargé de cours HES)

**Membre du jury externe**  
Christine Dujoux-Gut (responsable d'équipe répit aux familles avec enfants  
gravement malade, IMAD)

Genève le, 14 août 2019

## Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 14 août 2019

Arber AJRIZI, Ardit ADEMI, Tony MAGALHAES TEIXEIRA

## Remerciements

Nous remercions chaleureusement le directeur de ce travail de Bachelor, Monsieur Michael Cennamo. Son suivi assidu, sa patience, ses conseils et son expertise ont été d'une aide précieuse pour la réalisation de cette revue de littérature.

Nous remercions Madame Christine Dujoux-Gut d'avoir accepté de faire partie du jury de la soutenance de ce travail et de l'intérêt porté sur notre sujet.

Mais encore, nous remercions Madame Sandrine Favre pour le temps accordé et les commentaires faits à propos de notre travail.

Nous remercions chaleureusement nos familles et nos proches pour nous avoir accompagné tout au long de ce travail et pour leurs nombreuses relectures.

Nous remercions également l'association Fibro'actions Suisse de nous avoir invité et accueilli autour d'un Café'Fibro. Nous avons apprécié ce moment d'échange qui nous a permis de rencontrer et découvrir des personnes souffrantes de fibromyalgie.

Pour finir, nous adressons un grand merci à tous nos camarades en Bachelor en soins infirmiers qui nous ont soutenu, nous ont accompagné et qui nous ont conseillé. Leur présence a permis d'achever cette formation et ce travail dans la joie et la bonne humeur.

## Résumé

**Thème :** Cette revue de littérature traite de l'accompagnement infirmier au sein d'une prise en soins interdisciplinaire dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrantes de fibromyalgie.

**Problématique :** La pose de diagnostic de la fibromyalgie est compliquée et nécessite de nombreuses années avant d'être confirmée. Pourtant, ces personnes souffrent au quotidien. Les répercussions telles que la douleur et la fatigue sont d'une telle intensité que la personne peut être amenée à s'isoler et à être incapable de maintenir son rôle professionnel et familial. Malgré cela, les personnes souffrantes de fibromyalgie sont souvent stigmatisées et leurs plaintes sont banalisées par leurs proches et les soignants. Du fait de la non reconnaissance de la maladie, il est difficile de se faire indemniser auprès de l'assurance invalidité et la prise en soin proposée est rarement adaptée pour ces individus.

**Résultats :** Ce travail se repose sur neuf études obtenues sur les bases de données suivantes : PubMed, CINAHL et LiSSA. Les mots clés utilisés dans les équations de recherches sont : fibromyalgie, interventions infirmières, soins à domicile et qualité de vie. Les articles mettent en avant les bénéfices des prises en soins interdisciplinaires sur la qualité de vie des personnes souffrantes de fibromyalgie. D'autres articles se soucient des besoins des patients et mettent en évidence l'importance et l'impact de la relation avec les soignants sur la qualité de vie. L'ensemble des articles montre qu'un accompagnement sur le plan émotionnel et physique améliore les symptômes des personnes souffrantes de fibromyalgie.

**Discussion :** Ce travail s'articule autour des neuf articles scientifiques et de l'approche de soins fondées sur les forces de Laurie N. Gottlieb. Le but étant d'analyser les résultats des articles et l'ancrage infirmier proposé par Gottlieb afin de mettre en avant une posture infirmière permettant d'accompagner en tenant compte de l'unicité de la personne afin d'améliorer sa qualité de vie.

**Mots-clefs :** Fibromyalgie - Interventions infirmières - Rôle infirmier - Soins à domicile - Qualité de vie

**MESH Terms :** Fibromyalgia - Nursing Care - Home nursing - Quality of life

## Listes des abréviations

ASFF	Approche de soins fondée sur les forces
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CTE	Conceptuelle-théorique-empirique
DC	Douleurs chroniques
ETP	Éducation thérapeutique au patient
FM	Fibromyalgie
FIQ	Fibromyalgia Impact Questionnaire
TCC	Thérapie Cognitivo-Comportementale

## Listes des tableaux

Tableau 1. Paradigmes infirmiers	23
Tableau 2. PICO	35
Tableau 3. Équations de recherches	36
Tableau 4. Tableaux comparatifs	38
Tableau 5. Tableau synoptique	48

## Listes des figures

Figure 1. Holarchie des connaissances	22
Figure 2. Listes des catégories de forces	27
Figure 3. Diagramme de flux	37
Figure 4. Processus en spiral	59

## Table des matières

<b>1. Développement et construction de la problématique</b>	<b>8</b>
1.1 Motivation personnelle du choix de la thématique	8
1.2 Douleurs chroniques	8
1.3 La Fibromyalgie	10
1.3.1 Répercussion de la maladie	11
1.3.2 Répercussion sur la qualité de vie	11
1.3.3 Répercussion physique	12
1.3.4 Répercussion émotionnelle	12
1.3.5 Répercussion sur la dynamique familiale	13
1.3.6 Répercussion de l'exercice du rôle	14
1.3.7 Répercussion sur les interactions sociales	14
1.4 Rôles infirmiers	15
1.4.1 Traitements pharmacologiques	16
1.4.2 Thérapies non pharmacologiques	17
1.4.3 Compétences relationnelles	17
1.4.4 Thérapie cognitivo-comportementale	18
1.4.5 Éducation thérapeutique au patient	18
1.4.6 L'exercice physique	19
1.4.7 Thérapies non conventionnelles	20
1.4.8 Interdisciplinarité	20
<b>2. Sciences infirmières</b>	<b>21</b>
2.1 Introduction des sciences infirmières	21
2.2 Holarchie des connaissances	22
2.3 Les paradigmes	23
2.4 Les écoles de pensée	24
2.5 Ancrage de l'approche de soins fondée sur les forces	25
2.5.1 Les forces	26
2.5.2 Lien entre les assomptions philosophiques et la problématique	27
2.5.3 Santé et la guérison	28
2.5.4 Unicité de la personne	28
2.5.5 Holisme et indivisibilité	28
2.5.6 Réalité objective et subjective et significations créées	29
2.5.7 Autodétermination	29
2.5.8 La personne et l'environnement ne font qu'un	29
2.5.9 Apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun	30
2.5.10 Partenariat de collaboration entre infirmière et la personne	31

2.6 Méta-concepts selon Gottlieb	31
2.6.1 <i>La santé</i>	31
2.6.2 <i>La personne</i>	31
2.6.3 <i>L'environnement</i>	32
2.6.4 <i>Les soins infirmiers</i>	32
2.7 Synthèse de la problématique	33
<b>3. Méthodologie</b>	<b>34</b>
3.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	34
3.2 Tableau PICO	35
3.3 Équations de recherches	36
3.4 Diagramme de flux	37
3.5 Tableaux comparatifs	38
3.6 Tableau synoptique	48
<b>4. Discussion</b>	<b>49</b>
4.1 Exploration	50
4.2 Focalisation	53
4.3 Exécution	57
4.4 Révision	58
<b>5. Conclusion</b>	<b>61</b>
5.1 Apports et limites du travail	62
5.2 Recommandations	63
5.2.1 <i>Pour la pratique</i>	63
5.2.2 <i>Pour la formation</i>	64
5.2.3 <i>Pour la recherche</i>	64
<b>6. Références</b>	<b>65</b>
<b>7. Annexes</b>	<b>69</b>
7.1 Annexe I	69
7.2 Annexe II	70

# **1. Développement et construction de la problématique**

## **1.1 Motivation personnelle du choix de la thématique**

Notre revue de littérature s'inscrit dans le cadre d'un travail de Bachelor en soins infirmiers, qui porte sur l'accompagnement du vécu de l'expérience de la personne souffrante de douleurs chroniques (DC). Lors de nos différentes expériences de stages dans le milieu de la santé, nous avons pu constater que les personnes souffrantes de DC sont souvent stigmatisées et leurs plaintes sont banalisées par les soignants. De ce fait, les besoins et les répercussions liés à ces souffrances sont ignorées. Ce qui nous contrarie, car le rôle infirmier, selon nous, est de prendre soin de la personne dans son intégralité. Il est important pour nous, en tant que futurs professionnels, de pouvoir accompagner la personne dans sa souffrance, afin d'améliorer sa qualité de vie.

Après des échanges avec notre entourage atteint de fibromyalgie (FM), le récit de leur expérience de la maladie a suscité notre intérêt. Nous avons observé que les répercussions de cette maladie occupaient une place prépondérante dans le quotidien de ces personnes. Après de brèves recherches sur la FM, nous avons pu constater que l'origine de cette maladie est inconnue ce qui rend la pose de diagnostic difficile. De plus, nous avons observé qu'en Suisse, la FM n'était pas reconnue par l'assurance invalidité (AI) comme étant une maladie invalidante, ce qui rend l'expérience de la maladie plus difficile à vivre. Au vu du nombre de personnes concernées en Suisse, cette souffrance semble être banalisée. Le but de cette revue de littérature est d'identifier les besoins des personnes souffrantes de FM afin d'adopter une posture infirmière permettant de les accompagner dans leurs souffrances psychiques et physiques.

## **1.2 Douleurs chroniques**

Le thème de cette revue de littérature porte sur l'accompagnement des personnes souffrantes de DC. La douleur est définie comme étant une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, ou décrites en de tels termes (IASP, 2017). David Le Breton (2009), un anthropologue et sociologue de renommée, apporte une définition davantage humaine :



La douleur implique la souffrance. Il n'y a pas de peine physique qui n'entraîne un retentissement dans la relation de l'homme au monde. Même si elle touche seulement un fragment du corps, ne serait-ce qu'une dent cariée, elle ne se contente pas d'altérer la relation de l'homme à son corps, elle diffuse au-delà, elle imprègne les gestes, traverse les pensées : elle contamine la totalité du rapport au monde. L'homme souffre dans toute l'épaisseur de son être.... La douleur n'est pas du corps mais du sujet. Elle n'est pas cantonnée à un organe ou à une fonction, elle est aussi morale.... Si la douleur restait paisiblement enfermée dans le corps, elle n'aurait guère d'incidence sur la vie quotidienne, elle est d'ailleurs impensable sous cette forme. Nécessairement elle déborde le corps. Elle est donc vécue comme une souffrance.

Selon la Revue Médicale Suisse (2014), une personne sur deux souffre de douleurs musculo-squelettiques. Mais encore, l'office fédéral des statistiques (2014), affirme que : En 2012, 33% de la population de 15 ans et plus vivant en ménage déclarent souffrir un peu de maux de dos et aux reins ..., et 7% beaucoup. Les douleurs à la nuque, aux épaules ou aux bras sont un peu moins fréquentes : 29% de la population en souffrent un peu et 7% beaucoup (OFS, 2014, p.45).

La douleur est considérée comme chronique lorsque son évolution est supérieure à 3 mois. Ce phénomène affecte 25% de la population Suisse (Tour Medical Group, 2018.). D'après l'Observatoire Suisse de la Santé (2015), « lorsque les douleurs sont persistantes ou récurrentes, elles peuvent fortement diminuer la capacité opérationnelle d'une personne, sa mobilité et sa qualité de vie, et elles ont également un impact important sur sa santé psychique » (p. 160).

Les douleurs chroniques ont plusieurs étiologies. D'après le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (2018), « la douleur chronique peut être liée à une maladie, à une déficience, à une infection ou encore à une opération ». Parmi les maladies engendrant des douleurs chroniques, les maladies rhumatismales sont les plus répandues en Suisse. Effectivement, selon la Ligue Suisse contre le Rhumatisme (2018), ces dernières affectent 2 millions de la population Helvétique et leurs prises en soins engendrent un coût de 23 milliards de francs par année.

Parmi les maladies rhumatismales, la FM est une maladie invisible causant des douleurs intenses généralisées qui peuvent impacter la personne sur le plan physique et psychique au quotidien (Ryan, 2013).

L'intérêt de ce travail vis-à-vis des douleurs chroniques porte particulièrement sur les conséquences et sur les souffrances physiques et psychiques qu'elles engendrent sur la personne.

### **1.3 La Fibromyalgie**

La FM concerne 2 à 4% de la population Suisse (Revue Médicale Suisse, 2011). Parmi ces personnes, 70 à 90% sont des femmes (Volken, 2013). Les personnes souffrantes de cette maladie sont principalement âgées de 30 à 60 ans et elles vivent en moyenne pendant 2.3 ans avec les symptômes et consultent 3.7 médecins avant la pose de diagnostic (Ligue Suisse contre le Rhumatisme, 2018). Ceci s'explique par le fait que la pose du diagnostic de la FM nécessite l'exclusion d'autres pathologies causant des douleurs chroniques. De surcroît, les personnes doivent répondre à des critères diagnostics qui se basent sur deux échelles. La Symptom Severity évalue la sévérité des symptômes, tels que la fatigue, le sommeil et les troubles cognitifs. Quant à Widespread Pain Index, il identifie et évalue la douleur sur des points douloureux spécifiques à la FM (Goldenberg, 2012).

La principale plainte des personnes atteintes de FM est une douleur diffuse, intense, constante et généralisée qui altère la qualité de vie. Les personnes expriment également avoir un sommeil non réparateur. De ce fait, les personnes se réveillent sans être reposées et peuvent éprouver des difficultés du fonctionnement cognitif, tels que des troubles de la concentration, des troubles de langage et des troubles de mémoire. La fatigue est omniprésente au quotidien, ce qui peut affecter les capacités individuelles à entreprendre des exercices physiques, à maintenir des relations sociales et à conserver une activité lucrative. Les personnes atteintes de FM se plaignent également de céphalées, du syndrome du côlon irritable et d'avoir les extrémités froides. L'association de ces symptômes peut causer des états dépressifs et de l'anxiété (Ryan, 2013).

Les symptômes de la FM vécus par ces personnes sont présents au quotidien. C'est pourquoi, le but de cette revue de littérature est d'étayer l'accompagnement infirmier de ces personnes vivant une expérience singulière de la maladie dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

### **1.3.1 Répercussion de la maladie**

« Tout le monde sait qu'il n'existe pas deux personnes identiques .... Chaque personne à ses propres qualités particulières et son esprit intérieur qui définit sa personnalité unique » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p. 78). « Ils peuvent avoir la même appartenance mais chacun à son propre caractère et sa propre personnalité » (Harris, 2006 cité par Gottlieb & Gottlieb, 2014, p. 78). L'expérience de la maladie est alors vécue différemment d'un individu à l'autre. Selon Gottlieb & Gottlieb (2014), la santé de chacun « sous-entend le développement des aptitudes, capacités, talents particulier et compétences d'une personne, ... les forces que cette personne utilise pour survivre, faire face, s'adapter et fonctionner dans le monde et dans les multiples univers ... formés de nombreux environnements » (p.70). C'est pourquoi, chaque personne a sa propre interprétation et son ressenti de la maladie, ce qui implique que chacun met en place des stratégies d'adaptations différentes selon l'expérience de la maladie. Les infirmiers<sup>1</sup> peuvent « aider les gens à trouver une certaine normalité et une certaine santé dans leur vie, pour qu'ils puissent croître et continuer de vivre au-delà de leur maladie » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p. 70).

Il est alors important d'identifier les différentes répercussions propres à chaque personne souffrante de FM, afin que l'infirmier puisse les accompagner dans leur maladie.

### **1.3.2 Répercussion sur la qualité de vie**

D'après Ryan S. (2013), les douleurs chroniques, la fatigue chronique et la détresse émotionnelle affectent l'individu dans son quotidien. Ces symptômes impactent la qualité de vie des personnes souffrantes de FM.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1996) cité par l'Haute autorité de la santé (HAS, 2013), la qualité de vie est définie comme :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses

---

<sup>1</sup> Pour simplifier le texte, tout au long du travail, le terme infirmier regroupe le genre masculin et féminin.

croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

De ce fait, la qualité de vie est un concept qui comprend des éléments objectifs à l'instar du revenu et du lieu d'habitation, et des éléments subjectifs comme la satisfaction, le bonheur et le bien-être de la personne (HAS, 2013).

Ce concept a de nombreuses définitions et de multiples données mesurables. C'est pourquoi, il n'existe pas un seul outil capable de mesurer la qualité de vie (Goode, Magerotte & Leblanc, 2000).

### ***1.3.3 Répercussion physique***

Les impacts de la fatigue et de la douleur vécus au quotidien peuvent réduire les aptitudes physiques, limitant ainsi les relations sociales et le maintien d'une activité professionnelle. L'expérience de ces symptômes peuvent impacter les activités de la vie quotidiennes (AVQ) telles que se doucher et s'habiller, et peuvent limiter les activités instrumentales de la vie quotidiennes à l'instar des courses et préparer à manger (Ryan, 2013).

De ce fait, ces personnes appréhendent fortement d'avoir une activité physique régulière car les expériences vécues instaurent une crainte de déclencher des douleurs lors d'exercices. Ces derniers étant moins actifs peuvent souffrir de fonte musculaire, de raideur articulaires et musculaires qui peuvent limiter davantage l'activité physique (Ryan, 2013).

### ***1.3.4 Répercussion émotionnelle***

La FM étant une maladie invisible ayant des symptômes non objectivables, les personnes sont souvent amenées à se justifier auprès des proches et des professionnels de la santé (Ryan, 2013). Les soignants peuvent banaliser la maladie et sont parfois sceptiques quant à son existence par l'absence d'examens diagnostics (D-J.Clauw et al. 2017). De ce fait, les individus souffrants de FM peuvent vivre une détresse émotionnelle face à l'indifférence ou l'incompréhension de la part de leurs proches et des professionnels de santé. Ainsi, les répercussions de la maladie peuvent être difficiles à vivre, incitant ces personnes à mettre en place des mécanismes de défense. Ces derniers sont des fonctionnements psychique inconscients qui aident la personne à se défendre des émotions ou pensées qui peuvent générer de l'anxiété,

un état dépressif ou une baisse d'estime de soi. Ces mécanismes peuvent être pathologiques si leur usage est excessif ou trop rigide (Moncet, 2016, p. 128).

Une personne souffrante de FM peut « transférer un sentiment ou une réaction envers quelqu'un vers une autre personne [un proche] moins menaçante ou vers un objet » (Fortinash & Holoday Worret, 2016, p. 281). Ce mécanisme appelé le déplacement, impacte directement les proches. Un autre mécanisme nommé la régression se caractérise par l'abandon de toute initiative, de perte d'autonomie et de perte de volonté. Cette attitude peut être difficilement supportable par les proches et les soignants. Elle entraîne même parfois de l'exaspération, du rejet, voire de l'abandon (Moncet, 2016, p. 130). De ce fait, les relations sociales et familiales peuvent être perturbées. De plus, l'individu souffrant de FM peut projeter ses émotions en attribuant « à une autre personne [un proche] ses propres fautes, sentiments, impulsions ou pensées inacceptables » (Fortinash & Holoday Worret, 2016, p. 281).

En résumé, ces quelques exemples de mécanismes de défense permettent à la personne de se protéger des émotions vécues par la maladie, en se déchargeant parfois sur son entourage.

### ***1.3.5 Répercussion sur la dynamique familiale***

En plus des mécanismes de défense, les symptômes physiques peuvent péjorer la dynamique familiale. En effet, les activités physiques étant réduites, les AVQ sont impactées telles que s'habiller et marcher. Par conséquent, les rôles de chaque membre de la famille peuvent être amenés à être réorganisés. Suite à un échange avec un homme atteint de FM, celui-ci nous a expliqué qu'avant l'apparition de la maladie, son taux d'occupation professionnel était de plus de cent pourcent. Ce rythme de travail était essentiel afin de subvenir aux besoins financiers de sa famille, car sa femme était femme au foyer et sa fille de 10 ans était étudiante. Après l'apparition des symptômes, il ne pouvait plus maintenir son taux de travail. Par conséquent, son médecin lui a fortement conseillé de se mettre en arrêt et de faire une demande d'indemnisation auprès de l'Al. Suite à cet arrêt, les rôles familiaux ont été réorganisés et plusieurs conflits familiaux sont survenus. Le couple est aujourd'hui divorcé et la mère a conservé la garde de la fille.

L'expérience de la douleur et les troubles de l'humeur dû à la maladie peuvent diminuer la disponibilité pour s'engager dans des relations affectives et des rapports intimes. Ce qui peut être à l'origine de conflits de couples (Ryan, 2013).

Chaque personne ressent le « besoin d'exister, besoin de se réaliser, besoin d'être aimé et d'aimer...reconnaître la dimension sexuelle parmi les besoins fondamentaux de l'être humain est la première étape nécessaire à son respect » (Belmin, Amalberti, & Béguin, 2005, p. 289).

Cependant, lorsqu'une personne vit une expérience douloureuse chronique, les besoins peuvent être insatisfait (Belmin et al., 2005, p. 289).

### ***1.3.6 Répercussion de l'exercice du rôle***

L'impact de la fatigue et de la douleur est tel qu'il est parfois difficile pour ces personnes de maintenir une activité professionnelle. Ces derniers doivent parfois réduire leurs heures effectives pour préserver une activité, en accord avec leur employeur.

En cas d'incapacité de travail, il est difficile d'être dédommagé par l'AI. « Le Tribunal fédéral a ainsi recourré sa pratique fin 2017 afin d'assurer que la jurisprudence développée pour les troubles somatoformes douloureux s'applique dorénavant à toutes les maladies psychiques, y compris la dépression légère et modérée » (Human Rights, 2018).

Cependant, le nombre de rentes octroyées à des personnes souffrantes de DC entre 2015-2017 ont diminué.

Human Rights (2018), relate que :

En mai 2017, une étude de la faculté de droit de l'Université de Zurich a en effet démontré que, malgré sa nouvelle jurisprudence, le Tribunal fédéral n'a pas assoupli sa pratique. L'étude, relayée par les médias, montre que sur 220 verdicts rendus dans des cas de rentes pour des personnes souffrant de douleurs chroniques, un seul a abouti à l'octroi d'une rente AI.

De ce fait, une personne souffrante de FM incapable de préserver une activité lucrative, sans rente AI octroyée, peut avoir des difficultés financières qui peuvent impacter les relations familiales et l'état émotionnel de l'individu.

### ***1.3.7 Répercussion sur les interactions sociales***

Par les symptômes de la FM, les personnes expriment avoir souvent des difficultés à maintenir une vie sociale. Elles expliquent que les tâches de la vie quotidienne les épuisent. C'est pourquoi, ils n'ont plus assez d'énergie pour sortir et passer du temps avec leurs amis. Rodham et al. (2010) mettent en évidence que les femmes atteintes

de FM ont tendance à s'isoler de leurs réseaux sociaux car les sorties dépendent de l'intensité des douleurs.

Les représentations sociales de la maladie peuvent influencer les relations sociales de la personne atteinte de FM. L'étude de Dupont et Jeoffrion (2011) affirme que :

Les NPS [Non-professionnels de la santé] ... élaborent leur représentation de la maladie sur la base de leur expérience singulière et informelle de la maladie : l'expérience vécue personnellement, intimement, pour les personnes qui suivent un traitement médical et l'expérience individuelle basée sur les connaissances plus « abstraites » présentes dans leur environnement pour les personnes qui ne suivent pas de traitement.

A travers cette étude, il en ressort que les personnes qui ne sont pas des professionnels de la santé se font une idée d'une maladie en se basant sur leur propre vécu. N'ayant pas de notions médicales leurs représentations de la maladie peuvent être erronées. Dans ce sens, les professionnels de la santé tels que les infirmiers, peuvent amener des informations aux proches des personnes afin de clarifier la situation.

## **1.4 Rôles infirmiers**

Selon Onieva-Zafra et al. (2013), l'infirmier est l'un des premiers professionnels de santé qui prend en soins les personnes souffrants de douleurs chroniques. L'un des rôles de l'infirmier est de considérer la souffrance du patient induite par les douleurs et ses impacts. Mais encore, l'infirmier a aussi pour rôle d'accompagner la personne dans l'expérience de la douleur physique et psychique, ainsi que la gestion des différents symptômes.

Le rôle infirmier aide à la pose de diagnostic de la FM grâce à d'une observation clinique et en effectuant des examens complémentaires médico-délégués, tels que des prises de sang, qui permettent au médecin d'écarter des diagnostics différentiels de maladies causant des douleurs chroniques. (Ryan, 2013). Une fois la FM diagnostiquée, l'infirmier peut fournir à l'individu des informations concernant la physiopathologie à l'origine de ces douleurs et les facteurs augmentant le seuil douloureux tels que, le manque de sommeil et le manque d'exercice (Ryan, 2013). L'apport de ces informations permet à la personne de donner un sens à sa maladie. De ce fait, il se sent plus satisfait et blâme moins sa situation. L'individu est ainsi plus

disposé à suivre un programme thérapeutique afin de gérer ses douleurs (Ryan, 2013 d'après l'étude de Glennon 2010).

L'infirmier a un rôle important dans l'accompagnement de la personne. En effet, il apprend à connaître la personne en se souciant de ses craintes, de ses besoins et des répercussions de la maladie. A l'aide d'échelles, l'infirmier peut également objectiver les plaintes de la personne et permettre ainsi de suivre l'évolution des symptômes au cours de la prise en soins. Cependant l'infirmier ne se fie pas qu'aux données objectives mais il prend en considération les données subjectives apportées par l'individu.

L'échelle Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), disponible en Annexe II, permet d'évaluer l'impact de la FM en tenant compte des AVQ, des symptômes et du rôle social (Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur, s.d.). Il y a également d'autres échelles qui évaluent la douleur à l'instar de « The Pain Self Perception Scale » et d'autres qui évaluent l'anxiété et la dépression telles que « The Hospital Anxiety and Depression Scale » (Ryan, 2013).

#### ***1.4.1 Traitements pharmacologiques***

L'administration de médicaments par l'infirmier est un acte médico-délégué. Il appartient au rôle infirmier d'être attentif aux effets secondaires des médicaments, ainsi que de distribuer à la personne des informations en liens avec ses traitements en cours. La médication actuelle pour FM se focalise sur deux axes. L'un a pour but de gérer les douleurs de la maladie et l'autre d'atténuer les répercussions émotionnelles de la FM.

Contrairement aux douleurs d'origines musculo-squelettiques ou de lésions tissulaires, la douleur de la fibromyalgie n'est pas palliée par des traitements opioïdes et anti-inflammatoires (Goldenberg, 2012). C'est pourquoi, ces personnes ont parfois des antidépresseurs et d'antiépileptiques afin de diminuer la douleur (Goldenberg, 2012 ; Poindexter, 2017).

Malheureusement, l'effet des traitements pharmacologiques est légèrement efficace dans 50% des cas et fortement efficace seulement pour 25% des individus (Goldenberg, 2012). Selon Goldenberg (2012), la monothérapie médicamenteuse n'est pas suffisamment efficace pour les patients souffrants de FM. C'est pourquoi, la combinaison d'interventions non pharmacologiques et pharmacologiques est recommandée pour ces personnes.



### **1.4.2 Thérapies non pharmacologiques**

Parmi les différentes thérapies non médicamenteuses, il existe plusieurs outils que l'infirmier peut utiliser afin d'accompagner la personne. L'infirmier est pourvu de compétences relationnelles lui permettant de créer une relation particulière avec la personne. Certaines compétences sont inspirées de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et de l'éducation thérapeutique au patient (ETP).

### **1.4.3 Compétences relationnelles**

Afin d'améliorer la compliance de la personne en vue d'une relation thérapeutique, un accompagnement est nécessaire dans le but de soutenir la personne sur le plan physique et émotionnel. Cette relation permet de connaître le monde de la personne, y compris ses besoins, ses stratégies d'adaptation et l'impact de la maladie.

L'infirmier peut créer une **alliance thérapeutique** en démontrant une **écoute active**, et une **attitude empathique**. « Une alliance thérapeutique peut être définie comme une collaboration entre un patient et un soignant autour d'un même objectif : soigner et être soigné. » (Moncet, 2016, p.103). Moncet (2016), explique qu'elle « se caractérise par l'établissement d'une relation de confiance. » (p.104). Selon Fortinash & Holoday Worret (2016), « L'écoute active est un processus dynamique et interactif exempt de jugement. » (p.111). Ce qui signifie que l'infirmier écoute le patient en montrant de l'intérêt pour ce dernier. La capacité à reformuler ce que le patient verbalise indique que l'écoute active est correctement pratiquée. Cet outil joue un rôle important car ces personnes peuvent être isolées, ignorées et incomprises par leur famille et proches. « L'empathie ou la compréhension empathique représente la capacité de l'infirmière à percevoir le point de vue du client [personne] et à lui communiquer cette compréhension. » (Fortinash & Holoday Worret, 2016, p.111). Fortinash & Holoday Worret (2016), explique que « L'empathie est le fondement de toute relation thérapeutique entre l'infirmière et le client [personne]. » (p.111). L'empathie est par conséquent un outil indispensable pour la posture infirmière.

L'infirmier peut servir d'intermédiaire entre la famille et la personne atteinte de FM. En effet, le soignant peut aider les proches à améliorer leurs connaissances de la maladie et à être à l'écoute de la personne et de sa famille. Il est important que la famille soutienne la personne car elle permet d'améliorer la gestion des symptômes de la FM

(Poindexter, 2017). Cette approche peut améliorer l'engagement de l'individu dans la prise en soins de sa maladie et l'adhésion aux thérapies non pharmacologiques (Goldenberg, 2012).

#### **1.4.4 Thérapie cognitivo-comportementale**

La TCC est issue de la discipline de la psychologie, cependant les infirmiers peuvent parfois s'en inspirer dans sa pratique. La TCC se base sur l'interaction des émotions, de la cognition et des comportements observables. Le principal objectif de la TCC est d'apprendre à modifier son comportement vis à vis des émotions et des pensées ainsi que de développer un répertoire d'outils. En travaillant sur les pensées irréflechies, ainsi que sur les stratégies comportementales innées on peut modifier le schéma de pensée. Bien que la TCC ne fasse pas partie du rôle propre infirmier, certains outils sont utilisés de manière intuitive. Par exemple, il appartient à l'infirmier d'encourager la personne, la technique utilisée est le **renforcement positif**. (Fortinash & Holoday Worret, 2016)

Cottraux (2014) affirme que :

Le but de la thérapie est donc de se dégager de l'impasse en acceptant ses émotions au lieu de les fuir ou de les éviter, et dans un deuxième temps de dégager des valeurs qui permettent de s'engager dans une vie plus satisfaisante (p.85).

De ce fait, l'infirmier doit tenir compte des émotions positives et négatives de la personne afin de l'accompagner dans son expérience de la maladie.

La TCC est pertinente dans le cadre de la FM car cette thérapie s'applique principalement dans un contexte de dépression, d'anxiété générale, ainsi que d'autres troubles psychologiques (Cottraux & Dattilio, 2014). Selon Goldenberg (2012), la TCC peut aider à améliorer la gestion de symptômes et réduire les souffrances chez les personnes atteintes de FM.

#### **1.4.5 Éducation thérapeutique au patient**

L'OMS (1998), dit que :

L'ETP devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation thérapeutique implique l'organisation

d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion, et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et leur planification, et les comportements de santé et de maladie et ses traitements, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

L'ETP est centré sur la personne, il est important d'avoir une approche pédagogique afin que la thérapie soit efficace, à l'aide d'une approche systémique en ayant comme point de départ les besoins et comme point d'arrivée l'évaluation (Ivernois & Gagnayre, 2011). Ainsi, un des rôles infirmier est d'identifier les besoins et les connaissances de la personne afin mettre en place une éducation thérapeutique centrée sur la personne. L'ETP se base sur des compétences comme l'auto-observation ou auto-vigilance, l'auto-soins, le raisonnement, la prise de décision et des compétences sociales (Traynard, 2001). L'acquisition de ces compétences permet notamment à la personne d'acquérir plus d'autonomie. L'ETP est une approche permettant d'offrir un accompagnement personnalisé et unique à chaque personne.

Dans un premier temps, le processus d'éducation débute par la pose d'un diagnostic éducatif qui identifie les besoins et les projets de soins. Dans un deuxième temps, les compétences à acquérir sont définies par un contrat. Dans un troisième temps, les séances d'apprentissages sont effectuées. Dans un dernier temps, l'évaluation du programme permet d'observer si les objectifs ont été atteints par la personne (Ivernois et Gagnayre, 2011).

Selon Goldenberg (2012), le processus de l'ETP permet d'accompagner les patients souffrants de symptômes chroniques afin d'obtenir une plus grande plus grande autonomie dans la gestion de leurs symptômes.

#### **1.4.6 L'exercice physique**

La sévérité de la douleur et de la fatigue, ainsi que la peur d'accentuer ces symptômes peuvent être des freins en vue d'une activité physique. Une des meilleures approches favorisant l'activité est d'encourager la personne a effectué des exercices progressifs qui permettent de maintenir son tonus musculaire et qui lui procurent une sensation de bien-être. Il est important de placer des objectifs réalisables afin de préserver l'engagement de la personne (Ryan, 2013).

#### **1.4.7 Thérapies non conventionnelles**

En plus des différentes thérapies abordées, l'infirmier peut proposer d'autres alternatives non conventionnelles qui ont un effet significatif sur la douleur (Goldenberg, 2012).

L'acupuncture a pour principes d'implanter de fines aiguilles sur des points précis dans le corps afin de relâcher les points douloureux (Macfarlane & al. 2016).

L'hypnose est efficace dans le traitement de la FM, selon une étude de la ligue européenne contre le rhumatisme, les exercices d'hypnose sécurisent et permettent à la personne de mieux gérer les douleurs (Macfarlane & al. 2016).

Pour se faire, selon les Hôpitaux Universitaire de Genève (2018) :

Le soignant détermine un objectif avec le patient, tel que la diminution de la douleur ou de l'anxiété, puis induit, par la parole, l'état de dissociation propre à l'hypnose. Le patient est conscient de tout ce qui est dit et de tout ce qui se passe autour de lui. Son attention est simplement focalisée ailleurs que sur l'environnement immédiat et le soignant peut le guider pour l'aider à modifier ses perceptions en direction de l'objectif fixé.

Mais encore, il existe d'autres thérapies à l'instar de la musicothérapie qui est basée sur une écoute hebdomadaire de la musique pendant un certain temps, permettant ainsi de diminuer la douleur et améliorer les symptômes de dépression d'une personne atteinte de FM (Onieva-Zafra, Castro-Sánchez, Matarán-Peñarrocha & Moreno-Lorenzo, 2013).

#### **1.4.8 Interdisciplinarité**

En raison de la nature complexe de la FM et l'existence de comorbidités, une prise en soins interdisciplinaire est préférable (Poindexter, 2017). Les infirmiers peuvent transmettre toutes les informations recueillies, telles que les valeurs des échelles de la douleur, de l'anxiété et de la dépression, des impacts de la maladie, des progrès, des désirs et des besoins de la personne.

Dans cette problématique, il a été vu que chaque personne est unique et vit avec sa maladie au quotidien en fonction de son expérience de vie, de son environnement et du vécu de sa maladie. Les répercussions sont en nombre et affectent la qualité de vie, les capacités physiques, l'aspect émotionnelle, le rôle familial, le rôle social et le rôle professionnel. L'intérêt du rôle infirmier est notamment de considérer la souffrance

du patient induite par ces différents éléments. L'infirmier a aussi pour rôle d'accompagner la personne dans l'expérience douloureuse tant au niveau physique que psychique, ainsi que dans la gestion des différents symptômes. Afin d'avoir une meilleure compréhension, un accompagnement infirmier est nécessaire afin de soutenir la personne sur le plan physique et émotionnel en utilisant des outils relationnels pour créer une alliance thérapeutique. Nos interventions et notre posture infirmière vont être défini par le choix d'une théorie infirmière qui guidera notre pratique.

## **2. Sciences infirmières**

### **2.1 Introduction des sciences infirmières**

La profession infirmière est considérée comme discipline professionnelle, au contraire des disciplines telles que la physique ou la biologie qui sont dites théoriques. « Une discipline est un domaine d'investigation et de pratique ayant une perspective unique ou une façon distincte d'examiner des phénomènes » (Pépin, Ducharme & Kérouac, 2017, p.3). Les théoriciennes infirmières ont, à travers l'histoire, délimité le champ de la discipline infirmière en expliquant avec justesse leurs visions et leurs interventions. Florence Nightingale marqua la naissance des soins infirmiers moderne en créant et en établissant une école d'infirmière à l'hôpital St Thomas à Londres. Nightingale a décrit que la fonction propre des infirmières était de mettre les patients dans les meilleures conditions pour que la nature (Dieu) puisse agir sur eux (Alligood, 2014).

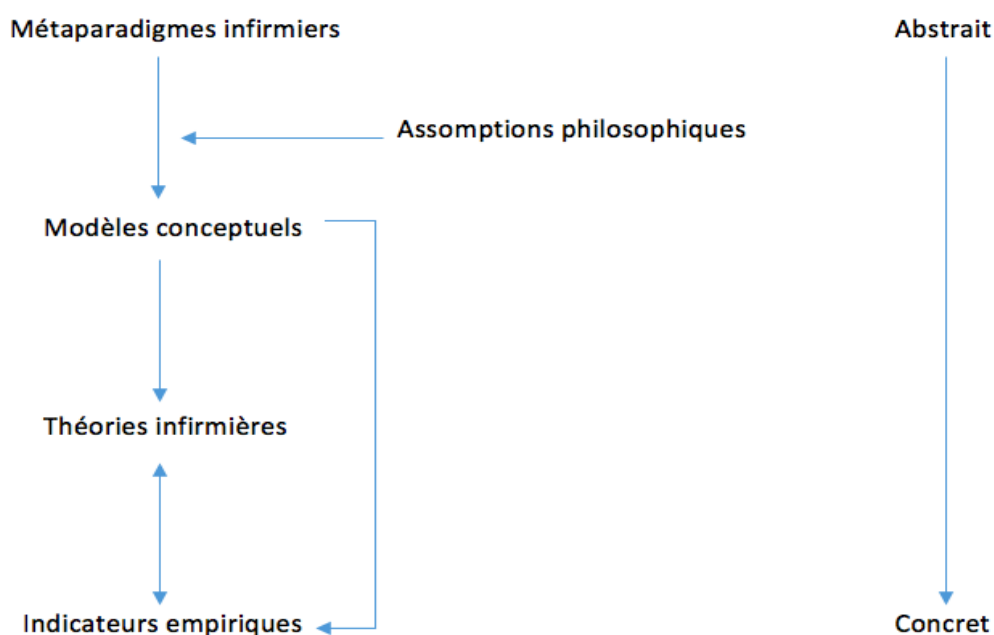
Par la suite, les écoles infirmières ont utilisé les écrits de Nightingale comme guide d'apprentissage durant le début du XX<sup>ème</sup> siècle. La vision des soins infirmiers de Nightingale a été pratiquée durant plus d'un siècle, et le développement des théories infirmières a rapidement évolué ces six dernières décennies. Cela a amené à reconnaître les soins infirmiers comme étant une discipline académique avec un corpus de connaissances spécialisées (Alligood, 2014).

Dans les écrits de Florence Nightingale, il y a quatre concepts récurrents, il s'agit des métaconcepts utilisés dans les soins infirmiers qui sont : « la personne », « la santé », « l'environnement » et « le soin ».

## 2.2 Holarchie des connaissances

La profession infirmière est guidée par des modèles conceptuels qui englobent la pratique infirmière, l'amélioration de la qualité des soins, la recherche, les instruments de mesures et les études. Un modèle conceptuel est une représentation abstraite et générale d'un phénomène, d'une situation ou d'un problème. Ces modèles infirmiers traitent ces phénomènes selon les méta-concepts du modèle conceptuel en question. L'utilisation d'un modèle conceptuel nécessite la construction et l'application d'une structure conceptuelle-théorique-empirique (CTE) afin de pouvoir guider la pratique infirmière. Le modèle conceptuel est un cadre de référence pour les activités, et guide le développement des théories et des indicateurs empiriques. Les théories sont reliées aux modèles conceptuels par leurs concepts et leurs propositions, et guident directement la pratique infirmière. De ce fait, les concepts des théories sont plus concrets et spécifiques que ceux des modèles. Les indicateurs empiriques sont des éléments objectivables de la méthodologie utilisée dans la pratique infirmière. Ils peuvent être des échelles de douleurs numériques, la méthodologie d'une étude, des questionnaires, des protocoles d'interventions, des recherches, des techniques d'analyses d'informations ou de données. Ces indicateurs empiriques sont donc plus spécifiques que les théories. Le schéma ci-dessous permet d'illustrer les liens et le niveau d'abstraction de la structure CTE (Fawcett, 2017).

Figure 1 : *Holarchie des connaissances*



## 2.3 Les paradigmes

Selon Pepin (2017), « les paradigmes, ou grands courants de pensée, ... ont favorisé l'émergence, la consolidation et l'utilisation du savoir infirmier ... ». Elle explique qu'il est dès lors indispensable de parler des paradigmes car il s'agit du fondement des sciences infirmières. Levy (1994) a résumé la définition du paradigme selon Kuhn comme étant

Un cadre conceptuel général reflétant un ensemble de croyances et de valeurs reconnues par une communauté (...) et admises comme étant communes à tous les individus dans le groupe. Cet ensemble de croyances (...) donne au groupe (ou discipline) la possibilité d'identifier, de structurer, d'interpréter et de solutionner des problèmes disciplinaires définis et particuliers. (Levy, 1994 cité par Pepin & al., 2017, p.29-30).

Les paradigmes dans la discipline infirmières sont définis comme étant les principes qui régissent la pratique. Il y a trois paradigmes qui ont marqué l'évolution des sciences infirmières. Il s'agit du paradigme de la catégorisation, de l'intégration et de la transformation (Pepin & al., 2017). Ces trois paradigmes ont été développés par différents auteurs, tels que Newman (2008), Pépin (2017), Fawcett (2013) et Parse (2011). Ces auteurs ont nommé différemment ces trois paradigmes mais ils expriment les mêmes idées.

Tableau 1 : *Paradigmes infirmiers*

	Auteurs			
	Newman 2008)	Pépin (2017)	Fawcett (2013)	Parse (2011)
Paradigme	Particulier déterminé	Catégorisation	Réaction	•
	Interactif-intégratif	Intégration	Interaction réciproque	Totalité
	Unitaire-transformatif	Transformation	Action simultanée	Simultanéité
				Humain devenant

(Picard & A Jones 2005 ; Pepin 2017 ; Fawcett 2013 ; Parse 2011)

- Paradigme de la catégorisation

D'après Pepin & al., (2017), « selon le paradigme de la catégorisation, les phénomènes sont divisibles en catégories, classes ou groupes définis et sont considérés comme étant des éléments isolables ou des manifestations simplifiables ». Dans ce paradigme chaque phénomène est unique et recherche un lien de cause à effet afin de le mettre en évidence et de l'objectiver à l'aide d'indicateurs mesurable (Pepin & al., 2017).

- Paradigme de l'intégration

Pepin & al., (2017) explique que « selon le paradigme de l'intégration on reconnaît les multiples éléments et les manifestations d'un phénomène ainsi que le contexte spécifique dans lequel un phénomène se produit. » Lorsqu'il est difficile de déterminer un facteur causal précis, ce courant de pensée s'intéresse à l'interaction entre différents facteurs qui peuvent donner le résultat d'un phénomène ou de son évolution (Pepin & al., 2017).

- Paradigme de la transformation

Selon Pepin & al., (2017), « selon le paradigme de la transformation, un phénomène peut être défini par une structure, un pattern unique ; c'est une unité globale en interaction réciproque et simultanée avec une unité globale plus large, c'est-à-dire le monde qui l'entoure ». Une personne qui s'inscrit dans ce courant de pensée aura tendance à expliquer que le changement d'état et d'évolution va dans un sens unidirectionnel. Par exemple, une personne qui fait une décompensation cardiaque ne retrouvera jamais ses capacités cardiaques d'origine. La prise en soins se focalisera alors sur une prévention secondaire visant à diminuer les séquelles et adapter un mode de vie afin de préserver la santé (Pepin & al., 2017).

## **2.4 Les écoles de pensée**

Au sein des paradigmes s'inscrivent différentes écoles de pensée. Ces dernières répondent à des questions en lien avec la posture infirmière. Ainsi dans le paradigme de l'intégration s'inscrit l'école des besoins, l'école de l'interaction, l'école des effets souhaités et l'école de l'apprentissage de la santé. Le paradigme de transformation, comprend l'école des patterns et l'école du caring.



## **2.5 Ancrage de l'approche de soins fondée sur les forces**

Laurie N. Gottlieb est professeure titulaire à l'université de McGill et infirmière-chercheuse à l'hôpital général juif de Montréal. Elle s'est démarquée par son leadership, sa vision et ses travaux de recherche, qui ont mené à la conceptualisation du modèle McGill et au développement d'un nouveau rôle infirmier en santé de la famille. Elle a développé et mis en œuvre un cadre de travail en matière de santé, le Developmental Health Framework, qui se base sur le modèle McGill (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En 2013, elle a publié en collaboration avec Bruce Gottlieb, ses réflexions sur l'approche de soins infirmiers fondée sur les forces (Paquette-Desjardins, Sauvé, & Gros, 2015).

La prise en soins de la douleur par un infirmier à domicile a pour but notamment d'en optimiser sa gestion. L'infirmier se focalise sur les ressources de la personne et les interventions qui lui sont bénéfiques. Cette prise en soins permettrait à l'individu de continuer à se développer, à croître et à s'épanouir au quotidien. L'approche de soins fondée sur les forces (ASFF) a une vision holistique. C'est-à-dire, que les ressources, l'énergie, les faiblesses, la vulnérabilité, l'environnement et la famille de la personne sont pris en compte par le soignant. Cette démarche semblerait être appropriée dans la prise en soins de la FM étant donné que cette dernière impacte le quotidien et l'entourage de la personne (Ryan, 2013). Afin que le soin soit le plus complet il faut comprendre les concepts fondamentaux de l'approche de Gottlieb.

L'ASFF est une continuité du modèle de McGill. De ce fait, elle s'inspire du paradigme de l'intégration. Cependant, Gottlieb ne décrit pas clairement le paradigme dont est issu l'ASFF. Par le biais de ses assomptions philosophiques qui mettent l'interaction du patient avec son environnement au cœur de la prise en soins, il est légitime de présumer que l'ASFF s'inscrit dans le paradigme transformatif. (Gottlieb & Gottlieb, 2014 ; Paquette-Desjardins, Sauvé & Gros, 2015).

Un modèle conceptuel permet de guider la pratique d'un infirmier. C'est un cadre théorique sur lequel le professionnel se repose et qui fait sens pour lui dans la prise en soin des personnes et pour les recherches. Cette base théorique est composée de valeurs, croyances et attitudes sur lesquelles le professionnel se repose et construit sa posture infirmière. Le modèle conceptuel est un ensemble de concepts abstraits et

généraux qui traitent les quatre métaconcepts infirmiers (Paquette-Desjardins, Sauvé et Gros, 2015 ; Fawcett, 2017).

L'approche proposée par Gottlieb est une vision abstraite de prise en soins basée sur les forces du patient, de ce fait, l'ASFF n'est pas un modèle mais une approche (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Selon Fawcett (2013), le modèle conceptuel est le troisième composant de la hiérarchie des connaissances. Les postulats d'un modèle conceptuel et d'une approche de soins sont si abstraits qu'ils ne peuvent pas être soumis à des observations empiriques ou à des tests. Il est alors difficile de leur donner une définition qui ne soit pas vaste. C'est pourquoi, selon Fawcett (2013), l'ASFF se situerait dans un haut niveau d'abstraction selon la hiérarchie des connaissances.

L'école de pensée dans laquelle s'inscrit l'ASFF s'inspire du modèle de McGill qui se situe dans l'école de l'apprentissage de la santé. En effet, cette école se construit sur la collaboration entre l'infirmier, la personne, ainsi que son entourage à propos de l'apprentissage de la santé. Selon cette école de pensée, l'anamnèse est une étape importante de la prise en soins où la personne est amenée à s'exprimer sur ses besoins et ses objectifs. À partir de ces derniers, des interventions sont mises en place selon les forces, la motivation, l'expérience et les ressources de la personne. Il est primordial dans ce concept, que l'infirmier et la personne soient coordonnés dans la prise en soins, selon le rythme de la personne. Les objectifs sont ensuite réévalués avec l'individu et l'infirmier (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010)

### **2.5.1 Les forces**

Les soins infirmiers se sont longtemps orientés sur les déficits de la personne. Or, l'approche de Gottlieb apporte un regard différent des soins, car elle se focalise sur les forces tout en prenant en compte des difficultés.

Selon Gottlieb & Gottlieb (2014),

Les forces d'une personne ou d'une famille sont les qualités spéciales et uniques qui déterminent ce qu'elle peut accomplir et ce qu'elle peut devenir .... Les forces sont des capacités qui permettent à la personne de composer avec les difficultés de la vie et de composer avec les incertitudes, et qui l'aident à rebondir et à se rétablir à toutes sortes de traumatisme ... et à vaincre l'adversité .... les termes forces et capacités ... englobent les atouts de la personne, ses

attitudes, ses habiletés, ses compétences, ses ressources, ses talents et ses traits de caractère (p.121).

Gottlieb propose des tableaux permettant de classer les forces sous différentes catégories, à l'instar de la liste des forces de Smith illustrée ci-dessous. Ces tableaux peuvent aider l'infirmier à identifier les forces plus aisément.

Figure 2 : *Liste des catégories forces*

Catégorie	Caractéristiques particulières
1. Sagesse et forces spirituelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reliées à l'âge : les personnes âgées sont plus sages, les jeunes plus irréfléchis</li> </ul>
2. Force émotionnelle	Exemples : persévérance, introspection*, optimisme, mise en perspective des troubles, recherche de buts et de significations à la vie, espoir, foi, amour de la vie <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reliée à une bonne santé mentale</li> </ul>
3. Force de caractère	Exemples : intégrité, honnêteté, discipline, courage, persévérance <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reliée à la satisfaction qu'on tire de la vie et au bonheur</li> </ul>
4. Force créative	Exemples : capacité d'apprécier l'art, de s'exprimer par l'écriture, par la voix ou par d'autres moyens artistiques <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cette force va au-delà des idées novatrices ou d'une pensée originale et productive</li> </ul>
5. Forces découlant de la capacité de nouer des relations et de pourvoir aux besoins d'autrui	Exemples : capacité de former des relations significatives avec les autres, de communiquer, de combler les besoins d'autrui, de montrer de la compassion ; esprit de coopération, tolérance, empathie, miséricorde, amour et gentillesse
6. Forces découlant de l'instruction	Exemples : acquisition de diplômes universitaires, performance scolaire, éducation informelle
7. Forces cognitives	Exemples : capacité de résoudre les problèmes, de prendre des décisions, de penser et de raisonner
8. Forces relatives au travail et aux qualités d'un pourvoyeur	Exemples : capacité de trouver de l'emploi, de subvenir aux besoins de sa famille, de générer de la richesse
9. Forces découlant de l'utilisation des ressources	Exemples : utilisation des réseaux sociaux, accès aux services communautaires
10. Forces découlant des compétences de survie	Exemples : capacité de prévenir la douleur et de combler ses besoins de base physiologiques et en matière de sécurité <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reliées à l'état de santé</li> </ul>

(Gottlieb & Gottlieb, 2014)

### 2.5.2 Lien entre les assomptions philosophiques et la problématique

L'approche de Gottlieb est érigée à partir de huit postulats. Ils sont tous liés et forment un puzzle cohérent et complet qui cimente l'ASFF. L'infirmier inspiré de cette approche prend en compte ces postulats lors d'une prise en soin, qui sont : la santé et la guérison ; l'unicité de la personne ; l'holisme et indivisibilité ; la réalité objective et subjective et significations créées ; l'autodétermination ; la personne et l'environnement ne font qu'un ; l'apprentissage, la disposition pour apprendre et

moment opportun ; le partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Dans le cadre de la FM, l'infirmier se focaliserait sur les postulats suivants : **la personne et l'environnement ne font qu'un ; l'apprentissage, disposition pour apprendre et moment opportun ; le partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne.**

### ***2.5.3 Santé et la guérison***

Chaque professionnel a un rôle différent dans la santé et la guérison d'une personne, ce rôle dépend de la manière dont ils remplissent leurs obligations. Au sein de la profession, chaque infirmier adopte une posture qui lui est propre. En effet, il est influencé par les différentes perspectives théoriques y compris leurs visions de la santé et de la guérison (Gottlieb et Gottlieb, 2014).

### ***2.5.4 Unicité de la personne***

Une personne n'est pas identique à une autre tant au niveau cellulaire et biologique, qu'au niveau physique et émotionnelle. Chaque personne a ses propres valeurs, croyances et expériences. Ces composantes modifient sa vie et permettent à chaque personne de croître et de se développer pour arriver à l'être humain qu'il est. De plus, chacun interagit avec les divers environnements qui l'entoure mais aucun n'interagit de la même manière (Gottlieb et Gottlieb, 2014)

### ***2.5.5 Holisme et indivisibilité***

Il existe deux façons d'envisager la personne. Certains infirmiers se focalisent uniquement sur la maladie ou les symptômes. Ils clivent alors le corps de la personne et son intégrité. D'un autre point de vue, certains infirmiers considèrent la personne dans sa globalité. En effet, pour eux il n'y a pas de frontières entre le corps et l'esprit, la personne est indivisible. L'holisme définit la personne comme un tout unifié et indivisible. La personne « est plus que la somme de ses parties et différente d'elles » (Rogers, 1970 cité par Gottlieb et Gottlieb, 2014, p.83). L'indivisibilité précise que « le corps et l'esprit forment un tout et qu'ils fonctionnent de concert comme un ensemble interrelié et intégré » (Gottlieb et Gottlieb, 2014, p.84). Il faut comprendre que chaque personne est caractérisée par son corps et par son esprit. Lors d'une prise en soins, la personne réagit avec son être tout entier et non pas uniquement l'organe ou la partie du corps malade (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Par exemple, Gottlieb & Gottlieb (2014)

explique que « les gens expriment leur soi le plus profond par leurs corps ». A travers cette phrase, on peut comprendre qu'une souffrance psychique peut se manifester par des symptômes somatiques.

#### ***2.5.6 Réalité objective et subjective et significations créées***

Chaque personne a une perception différente d'une situation qui aura une influence sur elle. Les professionnels de la santé ont leur propre vision des relations avec personnes. Cette vision est faite par un filtre que chaque personne détient et qui va permettre de créer une histoire sur les individus qui est appelée « réalité subjective » (Gottlieb & Gottlieb, 2014). D'un autre sens, la « réalité objectives » regroupe l'aspect technique des soins tels que les analyses de sang, d'urine, d'évaluations qui vont permettre d'émettre un diagnostics infirmiers. (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

#### ***2.5.7 Autodétermination***

La personne possède des forces, des besoins, des pensées et des sentiments avec lesquels elle agit. L'autodétermination se définit par le fait que chaque personne choisit d'exercer son libre arbitre concernant sa santé. Selon ses capacités, la personne prendra des décisions de façon autonome à propos de sa santé (Gottlieb et Gottlieb, 2014).

#### ***2.5.8 La personne et l'environnement ne font qu'un***

Florence Nightingale avait déjà compris que l'environnement d'une personne était essentiel à sa guérison. Gottlieb développe d'avantage l'environnement en incluant les interactions sociales, la famille et les proches. La personne et l'environnement ne font qu'un, ce qui équivaut à dire que la personne fait partie de l'environnement et vis-versa. « Les gens évoluent dans de nombreux environnements. Les expériences découlent des échanges (ou transactions) entre la personne et l'environnement » (Gottlieb et Gottlieb, 2014, p.97). L'environnement interne est caractérisé par les cellules, les tissus, les organes et les échanges dans l'organisme de l'individu. L'environnement externe est composé d'éléments de nature biologique ou physique qui entoure la personne. L'environnement sociale et culturel est composé des différentes interactions avec la famille, les amis et les étrangers. L'ASFF va permettre de maximiser les forces et les ressources de la personne pour l'aider à affronter les atteintes physiques et psychiques. L'infirmier fait également partie de l'environnement

de la personne et peut donc influencer la relation établie avec ce dernier (Gottlieb et Gottlieb, 2014).

### **2.5.9 Apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun**

Une des valeurs du modèle de Gottlieb est l'apprentissage. De nombreux facteurs, tels que l'âge, l'état physique et les capacités cérébrales influencent l'apprentissage. Il est essentiel pour la survie de l'être humain, elle commence dès la conception jusqu'à la fin de vie, cela permet de s'adapter, de se développer et de croître. Il existe différents niveaux d'apprentissage. Le *niveau neurologique* comprend les interactions du cerveau avec le corps. La stimulation de certaines cellules provoquant une production d'hormones est appelée le *niveau hormonocellulaire*. Le système de défense, nommé le *niveau immunologique*, quant à lui permet de défendre le corps par la reconnaissance de corps étrangers rencontrés. L'apprentissage sociale permet à la personne d'acquérir des expériences par le biais des informations, des connaissances et d'habiletés acquises suite aux échanges avec autrui et l'environnement. La personne crée des significations de ses expériences par des essais et des erreurs mais aussi en observant les comportements des personnes qui l'entourent, en les imitant et en réfléchissant. L'apprentissage en tant que *processus actif* construit les connaissances afin de comprendre les relations avec les autres et le monde dans lequel il vit.

Pour pouvoir acquérir cet apprentissage, il faut *des dispositions pour apprendre* c'est-à-dire qu'il faut être prêt pour que l'apprentissage puisse se faire. « La personne est exposée à des occasions et des expériences particulières lui permettant d'acquérir ses capacités » (Gottlieb et Gottlieb, 2014, p.109). Le temps est un point important dans ce postulat car l'apprentissage ne se fait pas en quelques minutes mais il peut prendre des mois et des années. En effet, à ce moment la personne est susceptible d'accepter des changements afin de s'adapter à un nouvel environnement. De plus, l'âge a toute son importance dans l'apprentissage. Par exemple, une femme enceinte à 19 ans ne vit pas cette expérience de la même manière qu'une femme enceinte à 30 ans. Mais encore, la personne est davantage disposée au changement lors de certains événements, ce qui correspond au moment opportun (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### **2.5.10 Partenariat de collaboration entre infirmière et la personne**

La relation et la collaboration avec la personne et la famille est indispensable à la guérison. Le partenariat de collaboration sous-entend que l'infirmier est présent avec la personne et n'agit pas à sa place. Ce partenariat est non hiérarchique c'est-à-dire que la personne, la famille et l'infirmier sont au même niveau. Ces trois acteurs sont « conjointement responsable de l'établissement des buts, de l'élaboration de plan de soins, de l'évaluation de leur expérience et de la réorientation des soins et de leur vie » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.115). L'infirmier doit bâtir une relation de confiance et de respect pour apporter des connaissances, d'identifier et de développer les forces de la personne. De plus, l'infirmier crée des conditions favorables pour que ces trois entités puissent prendre des décisions afin de se responsabiliser. L'infirmier encourage la personne et sa famille à valider et prendre en soins la maladie, tout en prenant compte des forces et du rythme du patient ainsi que de sa famille (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

## **2.6 Méta-concepts selon Gottlieb**

### **2.6.1 La santé**

La santé est présente en tout temps, et persiste même si le corps est vaincu par une maladie, un accident ou une infirmité. La santé permet à une personne de faire face à un traumatisme d'ordre biologique, émotionnel ou situationnel et d'être capable de s'adapter et de rebondir. La santé est une caractéristique importante de la personne car elle lui permet de devenir une entité à part entière (Gottlieb, 2014).

Dans le cadre de notre recherche, la santé est présente malgré le fait que la personne souffre de fibromyalgie. Les expériences, les répercussions et le vécu de la maladie sont propres à chacun, ce qui rend la santé unique à chaque personne.

### **2.6.2 La personne**

La personne est perçue comme un être unique et fonctionne comme un tout intégré. Elle a la possibilité de croître, de se transformer et de s'autoguérir. Cependant, les faiblesses, la vulnérabilité, la souffrance et les épreuves font partie de la condition humaine. Chaque personne a en elle un pouvoir qui est une force nécessaire à la guérison et à l'autoguérison. L'entière des forces permet à la personne de s'adapter à son environnement et de cohabiter avec des problèmes de santé (Gottlieb, 2014).

La population concernée dans cette problématique est composée d'hommes et de femmes adultes entre 30 et 60 ans qui sont atteints de FM (Goldenberg, 2012). Le patient possède des forces et des ressources qui peuvent lui permettre de vivre avec leur maladie.

### **2.6.3 L'environnement**

L'environnement est divisé en plusieurs parties qui sont toutes liées à la personne. L'environnement interne comprend l'organisme biologique de l'individu. L'environnement externe quant à lui, est l'ensemble d'éléments physiques et biologiques qui entourent la personne. L'environnement social et culturel inclut les relations interpersonnelles. Ces différentes parties sont constamment en interaction car elles ont une influence réciproque. De ce fait, l'individu ne peut être considéré sans son environnement (Gottlieb & Gottlieb, 2014). C'est pourquoi, l'infirmier qui prend en soins une personne souffrante de FM, va prendre en considération tous les facteurs environnementaux cités précédemment qui pourraient influencer sa santé physique et émotionnelle (Ryan, 2013).

Dans le cadre de cette problématique, l'infirmier accompagne la personne dans ensemble de l'environnement. C'est-à-dire que dans un premier temps la famille, les proches et la situation sociale sont pris en considération car ils sont affectés par la FM (Ryan, 2013). Chaque personne possède des forces, des ressources et des besoins qui lui sont propres, qui lui permettent de prendre des décisions. De ce fait, l'accompagnement infirmier sera différent pour chaque individu.

### **2.6.4 Les soins infirmiers**

Les soins infirmiers intègrent la famille, l'individu et la communauté afin de maintenir la santé et vivre avec la maladie. Les interventions vont permettre de favoriser la guérison et de diminuer la souffrance de la personne. Les professionnels vont soutenir les individus dans leur environnement pour développer leurs forces afin de promouvoir leur santé et les accompagner ainsi vers un chemin de guérison (Gottlieb et Gottlieb, 2014). Le but de l'intervention infirmière dans la prise en soins d'une personne souffrante de FM est d'améliorer la qualité de vie tout en cohabitant avec la maladie (Poindexter, 2017). Pour cela, l'infirmier peut utiliser des éléments de la TCC et de l'ETP afin d'identifier les ressources et les besoins afin d'améliorer la qualité de vie de la personne (Ryan, 2013). La prise en soins sera le résultat d'une collaboration entre



la personne et l'infirmier. Cette relation favorisera l'empowerment de l'individu face à sa maladie (Poindexter, 2017).

## **2.7 Synthèse de la problématique**

À la suite des nombreuses éléments récoltés sur le sujet, il en ressort que la fibromyalgie est une forme de rhumatisme peu reconnue en Suisse (Ligue Suisse contre le Rhumatisme, 2018). À domicile, Ces personnes souffrent quotidiennement de douleurs, de fatigue et sont plus vulnérable à la dépression (Ryan, 2013). Ils vivent des années avec ces symptômes avant qu'un diagnostic puisse être posé (Goldenberg, 2012). La prise en soins se focalise principalement sur la prise d'antalgiques et antidépresseurs. Or, l'article de Goldenberg (2012), démontre que l'association de traitements non médicamenteux aux traitements médicamenteux pourrait avoir un effet significatif sur les symptômes de la personne (Goldenberg, 2012). Les recherches à propos de la FM sont souvent réalisées par le corps médical et se focalisent sur la physiopathologie et les principaux symptômes de la maladie. La souffrance psychologique est souvent peu abordée ou peu étayée. Cependant, les douleurs chroniques peuvent avoir un grand impact psycho-émotionnel sur la personne.

En entreprenant ce travail, nous avons d'abord un regard centré sur la gestion des douleurs chroniques. En effet, nous pensions que la gestion se résumait à des traitements médicamenteux, sans prendre en compte les impacts psychologiques que les douleurs pouvaient engendrer.

En se centrant sur le rôle propre infirmier, notre regard de la prise en soins a évolué. En effet, le rôle infirmier permet de donner une place réelle à l'accompagnement. Alors que la pose de diagnostic de la FM est un long processus dont il faut tenir compte. La cause de ses douleurs ne peut être traitées, c'est pourquoi une posture infirmière d'accompagnement est essentielle afin d'en atténuer les conséquences et de répondre aux besoins des personnes. Les douleurs vont provoquer une souffrance physique, qui engendrera une souffrance psychique. Cette souffrance doit être prise en compte dans l'accompagnement de la personne au niveau de son vécu, de son expérience de la douleur et de sa qualité de vie. L'individu est un tout indivisible et qui évolue dans le temps en interaction constante avec son environnement. Le rôle infirmier est de considérer ses éléments dans la prise en soins. La relation privilégiée et de confiance avec l'infirmier est bénéfique pour la personne. Par des outils relationnels comme

l'écoute active, le renforcement positif, la reformulation, l'empathie et une présence « inconditionnelle », nous pouvons entendre la souffrance et les répercussions vécues par la personne. De plus, il semble évident que les douleurs doivent être palliées à l'aide d'une médication adéquate. Cependant, elle n'est pas suffisante et nécessite des thérapies non-médicamenteuse qui inclut des interventions infirmières pertinentes et engagées. Ce travail cherche donc à mettre « au centre » la souffrance psychique et l'accompagnement individualisé de la personne. Au travers de celle-ci, l'approche de Gottlieb semble être la prise en soin la plus adaptée pour les personnes souffrantes de FM. En effet, cette approche permet de prendre en soins chaque individu dans son unicité en se basant sur ses forces, ses ressources, son environnement et sa famille.

De ce fait, la question de recherche qui se dégage est :

**Quelles sont les interventions infirmières focalisées sur les forces permettant d'améliorer la qualité de vie à domicile des patients souffrants de fibromyalgie ?**

### **3. Méthodologie**

Ce chapitre présente la démarche de recherche et le processus de sélection de neuf articles scientifiques traitant cette problématique et permettant ainsi la rédaction de cette ébauche de revue de littérature.

#### **3.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

En amont de ce travail de recherche, différents thématiques ont été proposées afin d'aborder une problématique. Parmi ces thématiques, la gestion de la douleur chronique a suscité le plus d'intérêt. Suite à cela, plusieurs lectures ont permis de mettre en évidence que les maladies rhumatismales étaient concernées par ce sujet et particulièrement la FM. À partir de ces éléments, une question de recherche a été rédigée. Cette dernière nous a permis d'identifier la population, les interventions, le contexte et les éléments évalués sous forme d'un tableau PICO (chapitre 3.2). Pour se faire, des termes ont été traduits du français en anglais puis convertis en MeSH Terms à l'aide du site web HeTop. Cette étape était nécessaire afin d'effectuer des recherches dans PubMed. Par ailleurs, nous avons également effectué cette étape dans les bases de données CINAHL et LiSSa. Dans un premier temps, ces recherches

ont permis d'obtenir plusieurs articles scientifiques en y appliquant des filtres d'inclusion. Puis dans un second temps, certains de ces articles ont été exclus après la lecture des titres et des abstracts. Dans un dernier temps, les articles restants ont été analysés puis exclu par manque de pertinence ou par un niveau de preuve insuffisant. Cette ébauche de revue de littérature a permis de sélectionner neufs articles abordant la fibromyalgie de manière différente tant sur le fond (apports, regards) que sur la forme (design des recherches).

La démarche de recherche est illustrée à l'aide d'un diagramme de flux (chapitre : 3.2) et des équations de recherches (chapitre : 3.3) présentés aux pages suivantes.

### 3.2 Tableau PICO

Dans ce tableau figure les concepts (population, intervention, contexte et outcome) du sujet de recherche qui ont été traduits en fonction des bases de données.

Tableau 2 : *PICO*

	Mots-clés	Pubmed : Mesh Terms	CINAHL Terms	LiSSA
P	Patients souffrants de fibromyalgie	Fibromyalgia	Fibromyalgia	Fibromyalgie
I	Intervention infirmière	Nursing care	Nursing care	Soins infirmier
C	Soins à domicile	Home nursing	Home nursing	Soins à domicile
O	Qualité de vie	Quality of life	Quality of life	Qualité de vie

### 3.3 Équations de recherches

Ci-dessous sont présentées les équations de recherches qui ont permis d'obtenir les neufs articles scientifiques analysés dans cette revue de littérature.

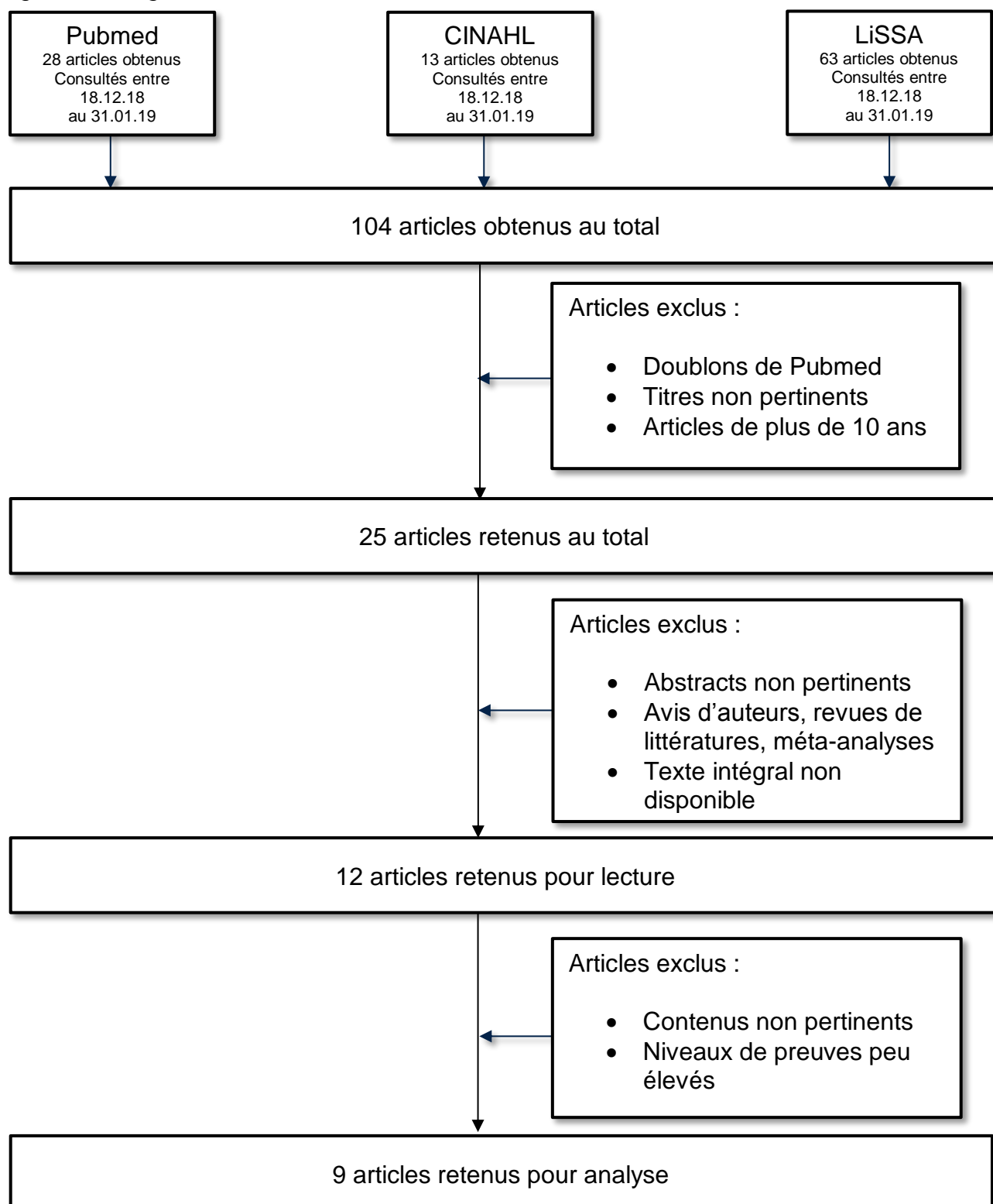
Tableau 3 : *Équations de recherches*

Base de données (date de consultation)	Équations de recherche	Résultats	Filtres et critères d'exclusions	Titres
PubMed 18.12.2018	"fibromyalgia"[MeSH Terms] AND "patient care team"[MeSH Terms] AND (Clinical Trial[ptyp] AND "2009/01/12"[PDat] : "2019/01/09"[PDat])	12	<ul style="list-style-type: none"> <li>Articles publiés avant 2008</li> <li>Doublons de PubMed</li> <li>Titres non pertinents</li> <li>Abstracts non pertinents</li> <li>Revue de littératures, avis d'auteurs, méta-analyses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Efficacy of a multidisciplinary treatment program in patients with severe fibromyalgia</li> </ul>
	((("pain management"[MeSH Terms] AND "chronic pain"[MeSH Terms]) AND "fibromyalgia"[MeSH Terms]) AND ((Clinical Trial[ptyp] OR Clinical Study[ptyp]) AND "2009/01/27"[PDat] : "2019/01/24"[PDat] AND "humans"[MeSH Terms]))	9		<ul style="list-style-type: none"> <li>2. Six-and 12-month follow-up of an interdisciplinary fibromyalgia treatment programme : results of a randomised trial</li> </ul>
	"fibromyalgia"[MeSH Terms] AND ("nursing care"[MeSH Terms] OR "nurse's role"[MeSH Terms]) AND ("2009/01/27"[PDat] : "2019/01/24"[PDat])	7		<ul style="list-style-type: none"> <li>The impact of a nurse-led chronic musculoskeletal pain clinic on healthcare utilization.</li> <li>Implementation of Health Information Technology in Routine Care for Fibromyalgia: Pilot Study.</li> </ul>
CINAHL 31.01.2019	(MH "Fibromyalgia") AND ((MH "Nursing Care") OR (MH "Nursing Role")) AND Limiters Published Date : 20080101-20181231	13		<ul style="list-style-type: none"> <li>Analysis of quantitative and qualitative measures of attachment in patients with fibromyalgia: The influence on nursing care.</li> <li>Nurse Practitioner Students' Perceptions of Fibromyalgia Pain and Quality of Life.</li> <li>Patients' views: improving care for people with fibromyalgia</li> </ul>
LISSA 31.01.2019	((douleur chronique.tl) OU (douleur chronique.mc)) ET ((soins infirmiers.tl) OU (soins infirmiers.mc)) ET ((domicile.tl) OU (domicile.mc))	7		<ul style="list-style-type: none"> <li>Gestion de la douleur chronique par infirmière des groupes de médecine de famille</li> </ul>
	((fibromyalgie.tl) OU (fibromyalgie.mc)) ET ((qualité de vie.tl) OU (qualité de vie.mc))	56		<ul style="list-style-type: none"> <li>Efficacité de la pratique d'activité physique adaptée sur la qualité de vie de patients fibromyalgiques</li> </ul>

### 3.4 Diagramme de flux

La sélection d'articles pour cette revue de littérature est étayée par le biais de ce diagramme de flux ci-dessous.

Figure 3 : *Diagramme de flux*



### 3.5 Tableaux comparatifs

Les tableaux ci-dessous mettent en évidence la méthodologie, les principaux résultats ainsi que les pistes de réflexions de chaque article.

Tableau 4 : *Tableaux comparatifs*

1	Auteurs Année Lieux	Type, But, Population de l'étude	Méthodologie, Intervention, Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexive
Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille.	Bergeron, D., Bourgault, P., Gallagher, F.  2015  Québec	Descriptive corrélational transversal.  Décrire les activités réalisées par les infirmières œuvrant en GMF en lien avec la gestion de la douleur chez la clientèle souffrant de douleurs chroniques (DC), ainsi que les barrières à ces activités  Infirmières membre de l'ordre du Québec travaillant en Groupes de médecin de famille (GMF)	<b>Échantillonnage :</b> 430 au total, 195 ont données leur consentement, 53 ont répondu au questionnaire avec un taux de réponse de 30 %  Questionnaire envoyé aux infirmières GMF <i>Pain Management Activities Questionnaire</i> avec lettre explicative + consentement : Modifié et adapté et renommé PMAQ-CF. Ce questionnaire été destiné pour l'évaluation des activités infirmières sur la gestion de la douleur des personnes atteintes de cancer à domicile. Ce questionnaire a été revu par 3 infirmières et un médecin expert dans la gestion de la douleur ainsi que des experts en santé communautaire pour les soins de premières lignes. Six experts dans le domaine de la douleur ont validé la qualité du contenu des questions et des éléments mesurés. Il a été pré-testé auprès de quatre infirmières œuvrant en GMF et validé auprès de 70 infirmières inscrites dans un programme de baccalauréat en sciences infirmières.  Rappels postaux après 1 et 3 semaines  Stratégie de Dillman → maximiser les réponses Logiciel PASW Statistics 18 pour les analyses statistiques.	L'étude montre que les interventions misent en place par les infirmières au cours des <b>5 derniers jours</b> de travail sont les suivants :  <u>Interventions infirmières en gestion de la DC sur les patients souffrants de DC :</u> - Évaluation de la satisfaction, des attentes, de l'adhésion de la réponse du client face aux mesures thérapeutiques ( $p<0.01$ ) - Évaluation continue de la douleur ( $p<0.01$ ) - Mise en place de mesures thérapeutiques non pharmacologiques ( $p<0.01$ ) - Discussion de l'efficacité des mesures et évaluation de la douleur avec les médecins ( $p<0.01$ ) - Dépistage de la douleur ( $p<0.01$ ) - Établir une relation thérapeutique ( $p<0.01$ ) - Relation thérapeutique avec le client ( $p<0.05$ ) - Enseignement personnalisé au client ( $p<0.05$ ) - Vérification de la satisfaction du client face au suivi en général ( $p<0.05$ )  <u>Interventions infirmières en gestion de la DC réalisées :</u> - Relation thérapeutique avec le client (62,2%) - Discussion de l'efficacité des mesures thérapeutiques avec le médecin (59%) - Enseignement personnalisé au client (57,1%)  <u>Interventions infirmières en gestion de la DC non réalisées :</u> - Dépistage de la douleur (48,8%) - Contribution aux mesures thérapeutiques pharmacologiques (86,8%). - Collaboration avec la famille (78%) - Enseignement adapté à la famille (78%) - Évaluation détaillée de la douleur (68,3%) - Évaluation continue de la douleur (71,1%)  <u>Barrières des interventions infirmières :</u> - 71,7% de méconnaissance des interventions possibles en douleur. - 52,8% non-disponibilité de l'information sur la gestion de la douleur. - 45,3% Manque de temps et surcharge de travail. - 34% Manque de soutien et manque d'encouragement des médecins. - 30,2% Assistance d'autres professionnels nécessaires.	- Pas de description des interventions.  - Peu de réponses par rapport aux 195 envois (n=53)  - Temps pour répondre au questionnaire (3 semaines)  - Possibilité que les infirmières GMF ne soient pas concernées ou qu'il y a un manque d'intérêts pour la DC car peu de réponses au questionnaire.  <b>Critique :</b> - Infirmières avec longues expériences (formation obsolète ?)  - Évaluation des interventions que sur les 5 derniers jours.  - Pas d'analyse des résultats pour les barrières (pourcentages indiqués, mais pas de $p<0.05$ décrit)	Oui	<b>Recherche :</b> Description relation infirmière-médecin  Description ressentis patient sur la prise en soins.  Niveau d'étude entre jeunes diplômés et anciens diplômés  <b>Pratique :</b> Comprendre et connaître le cahier des charges de l'infirmières GMF Travailler sur la collaboration entre famille et infirmière car peut apporter des informations sur la douleur. Améliorer collaboration médecin – infirmière qui est beaucoup soulevé dans l'étude. Il y a un manque de cette collaboration qui pose problème aux infirmières GMF ainsi qu'une collaboration médecin – famille – infirmière – client La mise en place d'outils d'aide à la décision comme des protocoles, ordonnances collectives ou algorithmes de traitements pour gestion DC pourrait aider et solliciter les infirmières à être plus concernées sur la DC.  <b>Formation :</b> Formation continue sur la DC Formation interprofessionnelle Sensibiliser les infirmières GMF à la présence de douleurs chroniques chez les clients.

2	Auteurs Année Lieux	Type, But, Population de l'étude	Méthodologie, Intervention, Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexion
Six- and 12-month follow-up of an interdisciplinary fibromyalgia treatment programme : results of randomised trial	Martin, J., Torre, F., Padierna, A., Aguirre, U., Gonzalez, N., Garcia, S., Matellanes, B., Quintana, J-M. (Médecin psychiatre et psychologue)  2012  Espagne	Étude prospective contrôlée randomisée longitudinale  Évaluer l'efficacité d'un traitement interdisciplinaire de 6 semaines qui combine des composantes psychologiques, médicales, éducatives et physiothérapeutiques (PSYMEPHY) coordonnées au fil du temps comparativement aux soins pharmacologiques standard.  Patients atteints de FM d'un hôpital spécialisé dans la gestion des douleurs.	<b>Échantillon :</b> 194 patients atteints FM contactés du département de médecine interne et de traumatologie. 180 sélectionnés au final, 114 patients jusqu'à la fin de l'étude. Patients diagnostiqués selon les critères ACR, âgés de plus de 18 ans. Les patients souffrant de maladie psychiatrique sévère ont été retirés. Tous les participants ont donné leur accord.  <b>Interventions :</b> Les 180 patients ont été regroupés en 2 groupes de façon randomisée (CPSS).  <u>Groupe contrôle (GC) :</u> Reçoit traitement pharmacologique standard. (Tricyclique, antalgique, opioïde)  <u>Groupe expérimental (GE) :</u> Reparti en groupe de 12 personnes. Reçoit 12 sessions de traitement en interdisciplinarité. - 1 session = 1h psy (TCC décrite) - 45min éducation (infos traitement organisation AVQ, relation) avec médecin et psychologue - 2 sessions 1h psychologue + - 45min physiothérapeute Durant 6 semaines : 12 sessions (2 séances/sem de 105min au total)  <b>Évaluations :</b> 0 mois – 6 semaines – 6 mois – 12 mois.  <u>Outcome 1 :</u> Amélioration de la qualité de vie - Echelle : Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ). <u>Outcome 2 :</u> La douleur, la fonction physique, l'anxiété, la dépression, l'utilisation de stratégies d'adaptation à la douleur et la satisfaction à l'égard du traitement.  - Echelle : FIQ, le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), le Coping with Chronic Pain Questionnaire (CADR) et une question concernant la satisfaction envers le traitement  <u>Analyse des données :</u> SAS system	<b>Évaluation 0m :</b> Pas de différences entre 2 groupes (groupes homogènes)  <b>Évaluation 6m :</b> Résultats significatifs pour le GE (PSYMEPHY) qui ont : - Une amélioration de la qualité de vie (p=0.04)  - Les fonctions physiques sont améliorées (p=0.01)  - La douleur baisse (p=0.03)  - Anxiété et dépression pas d'impact  <b>Évaluation 12m :</b> - Maintient des améliorations significatives de la qualité de vie  - Amélioration du fonctionnement physique, de la douleur et des symptômes d'anxiété et de dépression, et étaient moins susceptibles d'utiliser des stratégies d'adaptation passive non-adaptées par rapport au départ.  - Le traitement pharmacologique standard a montré une détérioration continue de la fonction physique et de la douleur pendant la période de suivi.	Tous les participants ont été sélectionnés dans une même unité, ce qui pourrait limiter la généralisation des résultats car la prise en soins, la vision des soins, les différents professionnels de soins ne sont pas équivalents partout. (Malgré grand nombre de participants)  Il est possible que l'échantillon de patients ait subi un plus grand impact bénéfique de la FM sur la qualité de vie que les patients traités en soins traditionnels, étant donné qu'ils sont dans une unité spécialisée en douleurs chroniques.  Aucune comparaison n'a été faite entre le groupe PSYMEPHY et le groupe témoin au moment du suivi après 12 mois.  Il n'a pas été demandé aux patients témoins de remplir les questionnaires à 12 mois parce que, après avoir vu les résultats intermédiaires à 6 mois, les chercheurs ont pensé qu'il était important sur le plan éthique de leur offrir l'intervention PSYMEPHY.  Les femmes étaient surreprésentées dans notre échantillon et la mesure dans laquelle nos résultats s'appliqueraient aux hommes atteints de FM n'est pas claire.  Il n'existe pas de définition internationalement acceptée de la thérapie multidisciplinaire pour la FM. Lors de la conception de l'intervention PSYMEPHY, interventions appuyées sur les revues systématiques existantes qui conviennent que la thérapie multimodale pour la FM devrait inclure au moins une thérapie psychologique ou éducative et au moins une intervention d'exercice.	Non	<b>Recherche</b> Serait-il utile de comparer l'efficacité de ce traitement sur 12 mois ou plus entre GC et GE ?  Serait-il important d'examiner si le traitement interdisciplinaire est aussi efficace dans un contexte plus large, par exemple dans les hôpitaux ?  Les études futures des évaluations de suivi devraient examiner le traitement de la PSYMEPHY dans différents contextes afin de déterminer les coûts directs et indirects de l'intervention, ainsi que les économies qui pourraient en découler, qui sont d'une importance cruciale pour les responsables politiques.  Intérêt de rajouter d'autres professionnels dans la prise en soins : ergothérapeute, diététicien, ... + famille également  <b>Pratique</b> Nécessité de la prise en soins interdisciplinaire. L'importance du rôle infirmier dans l'éducation du patient. Réduction des coûts sur la santé.  <b>Formation</b> Interprofessionnelle Formation spécialisée douleur

3	Auteurs, Année, Lieu	Type, But, Population de l'étude	Méthodologie, Intervention, Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexion
« Fibromyactiv » : étude pilote monocentrique, prospective, randomisée. Efficacité de la pratique d'activité physique adaptée sur la qualité de vie de patient fibromyalgique.	Ranque Garnier, S., Zerdab, A., Laurin, J., Donnet, A. (Médecins travaillant dans un institut des sciences du mouvement et dans des hôpitaux) - 2017 - CHU Timone Marseille, France	Étude pilote monocentrique, prospective et randomisée.  Évaluer l'efficacité et la faisabilité de la pratique d'activité physique adaptée sur la qualité de vie de patients fibromyalgiques.  Personnes atteintes de FM	<b>Échantillonnage :</b> Les patients ont été recrutés par entretiens téléphonique ou lors d'une consultation 6 mois avant le début de l'étude. 20 patients atteints de FM suivis par le CHU de Timone ont été recrutés. Certains patients ont été exclus pour : contre-indication aux activités physiques. Ces patients ont été répartis en 2 groupes randomisés, un groupe expérimental (P) et témoin (T). La randomisation s'est faite en 1 pour 1 par tirage au sort informatisé.  <b>Interventions :</b> <u>Groupe P :</u> Bénéficie de séance de 2 heures composées de : d'activité physique adaptée aux besoins (décrites dans études). Il y a 3 types d'exercices : - un axe de travail plutôt aérobie, parfois explosifs, équilibre et coordination - un axe touchant le renforcement des muscles posturaux, améliorant la souplesse et la coordination - un axe qui se travaille de manière très complète en décharge <u>Groupe T :</u> Bénéficie prise en soins standard selon HAS  <b>Évaluation :</b> Il y a eu plusieurs suivis à J0, au 4ème mois (M4), M6, M12. Évaluation régulière avant et après les séances.  <b>Échelles :</b> - (FIQ) pour impact de FM. - SF-36 pour la qualité de vie. - Symptômes WPI, SSS et palpation des 18 points dls. - Douleur (Échelle numérique) - Fatigue (FSS) - Sommeil (EN) - Dépression et anxiété (HADS) - Retentissement douleur chronique (QCD) - Sentiment efficacité personnelle (FCCPSES) - Lieux de contrôle (IPC) - Motivation aux changements (PSOCQ) - Coping (CSQ) - Kinésiophobie (TAMPA) - Alexithimie (TAS20) - Stress (PSS10) - Précarité sociale (EPICES) - Satisfaction (PGIC)  <b>Statistiques :</b> SPSS	<b>FIQ :</b> Différence significative ( $p < 0.05$ ) à 4M. Ce qui signifie que les symptômes de la FM ont diminué.  <b>Douleurs :</b> amélioration à M6 ( $p < 0.05$ ). Ce qui signifie que les douleurs ont diminuées.  <b>Fatigue :</b> amélioration de M4 à M6 ( $p < 0.05$ ). Ce qui signifie que les patients se sentent moins fatigués.  <b>Humeur :</b> amélioration de M4 à M6 ( $p < 0.05$ ). Ce qui signifie qu'ils se sentent de meilleure humeur.  <b>Score HADS :</b> Amélioration à M6 ( $p < 0.05$ ). Ce qui signifie qu'il y a une diminution de l'anxiété des patients.  L'analyse des évaluations avant-après montre une efficacité immédiate sur la douleur, la fatigue, et l'humeur après chaque séance et ce dès le premier mois. De plus cet effet se maintient durant les 6 mois de pratique. Cette évaluation a permis aux patientes de prendre conscience de cet effet. Ceci pourrait participer au renforcement de leur motivation à poursuivre en autonomie cette thérapeutique non médicamenteuse.  <b>Taux de participation :</b> Les 3 premiers mois le taux de participation était de 100%. Une patiente est sortie de l'étude au 3ème mois. Puis deux autres ont cessé de participer aux séances encadrées mais ont continué les évaluations. L'une a privilégié l'autonomie et l'autre a suspendue sa participation pour des raisons psychosociales ainsi qu'un manque de bénéfice perçu. En été, le taux de participation était de 41% en juillet et 51% en août.	Groupes différenciés, non équivalents (Groupe T font moins d'activités physiques)  Manque de participants pour obtenir résultats significatifs.  Utilisation de nombreux auto-questionnaire : lassitude chez patient et réponse non rigoureuses.  Mode d'évaluation différent entre J0-M4-M6.  Vacances scolaires, diminution participations  Prise en soins standardisé selon HAS non décrite.  Interprétation des valeurs et les niveaux de preuves des échelles non décrite.	Non	<b>Recherche</b> L'étude complète inclura 80 patients, répartis en 4 cohortes suivies chacune durant 12 mois.  Il serait pertinent de clarifier les rôles des intervenants pluridisciplinaires y compris infirmiers.  <b>Pratique</b> Réfléchir à une prise en soins interdisciplinaire  L'importance du rôle infirmier dans l'éducation et informations des thérapies non médicamenteuses.  De quelle manière accompagner les patients à devenir autonomes avec des objectifs réalisables.  <b>Formation</b> Sensibiliser les infirmiers au travail interprofessionnel  Amener d'avantage d'informations de FM et thérapies non médicamenteuse



4	Auteurs Année Lieux	Type, but, population de l'étude	Méthodologie, intervention, instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexion
Efficacy of a multidisciplinary treatment program in patients with severe fibromyalgia.	Casanueva-Fernandez, B., Llorca, J., Rubio, J.B., Rodero-Fernandez, B., Gonzalez-Gay, M.A.  2011  Espagne, Cantabria (plusieurs institutions de rhumatologie, neuro, université)	Étude prospective longitudinale, double aveugle randomisée et contrôlée.  Le but est d'évaluer l'efficacité d'un programme thérapeutique multidisciplinaire pour les patients sévèrement atteints par la FM.  Patients sévèrement atteints de FM	<b>Échantillon :</b> 34 patients souffrants de FM, divisés en 2 groupes randomisés de 17 patients dans le groupe contrôle (GC) et 17 autres dans le groupe expérimental (GE). (Au final 5 patients du GC désistent et 1 patient dans le GE) (La démographie des participants est décrite dans l'étude)  <b>Interventions :</b> - <u>Groupe Contrôle (GC) :</u> Ils continuent leur <b>traitement médical individuel actuel</b> et bénéficient en plus, 4 sessions de <b>1h d'éducation</b> aux techniques de relaxation, une TCC, des informations à propos de la diététique et des bénéfices d'exercice. - <u>Groupe Expérimental (GE) :</u> Ils continuent leur traitement médical individuel actuel et bénéficient 4 sessions de 1h d'éducation (comme le GC) et reçoivent en plus, + 1h par semaine pendant 8 semaines des sessions de : Massage thérapeutique (coups superficiels, pression profonde et pétrissage sur la colonne vertébrale) pendant 15 min, Compression ischémique musculaire des 18 points douloureux pendant 1 min maximum par point pour une durée d'intervention de 25min, Exercices aérobiques : 5min de vélo et 5min de tapis de course (modèle précisé), Thermothérapie par l'exposition à chaleur d'une lampe chauffante infrarouge à 250W pendant 10min (Interventions bénéfiques prouvées par plusieurs études).  <b>Évaluation :</b> 3 évaluations d'intervalles : début (0M), fin (8sem) et suivis (1M = 1 moi post)  <b>Échelles :</b> - Variation symp selon ACR 1900 - TenderPoints - Myalgic score - Force aggrimpement - VisuAnalogScal VAS McGill : douleur, fatigue, anxiété, dépression, diff travail - Sommeil (SleepQualityIndex) - FibImpacQuest FIQ: impact maladie - Qualité de vie : MédicOutcSurveyShortForm MOSSF 36 - 6min walk test - Impression implication  <b>Analyse donnée :</b> ANOVA	0M : pas de différence entre les groupes  5 GC désiste 1GE désiste  Fin (8sem) : GE: amélioration significative ( $p < 0,05$ ) du sommeil, douleur, 6min walk, force aggrimpement, rôle social et problèmes émotionnels GC: ne présente aucuns résultats significatifs.  Suivi (1M) : amélioration significative ( $p < 0,05$ ) dans GE de la perception de santé, fonction social, force aggrimpement, 6min walk, amélioration générale.  L'étude n'analyse pas les résultats du GC de façon individuelle, pourtant à 1M selon le tableau certaines valeurs qui concernent la douleur s'améliore de 12,97%, les points douloureux de 13,87%, la santé générale de 12,97%.	- Petit échantillon  - 33 femmes, 1 homme  - Échelles pas de normes de valeurs ou d'explication concrètes comment les appliquer  - Pas de description détaillée des résultats  - Pas d'analyse des résultats du GC indépendamment du GE.	Non mentionnée (nommé dans étude : pas de conflit d'intérêt)	<b>Recherche :</b> Faire une étude longitudinale avec plus de participant (quantitative). Faire une comparaison entre les 2 études par la suite.  Plus d'explication sur l'outcome.  Orienté patient vers professionnel ? Travail de réseau ?  Une étude sur la collaboration serait-elle intéressante du point de vue interdisciplinaire ?  <b>Pratique :</b> Les sessions d'éducatives pourraient être du rôle infirmier dans la prise en soins interdisciplinaire  Il est important d'évaluer la douleur, son amélioration et de proposer et les accompagner dans des stratégies parmi celles utilisées dans l'étude.  Évaluer besoin, ressources patient adapté à ses besoins.  <b>Formation :</b> Formation continue sur les douleurs chroniques, fibromyalgie.  Formation interprofessionnelle et sur la collaboration

5	Auteurs Année Lieux	Type, but et population de l'étude	Méthodologie, intervention, instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexion
Analysis of quantitative and qualitative measures of attachment in patients with fibromyalgia: The influence on nursing care.	Blanco, S., Peñacoba, C., Sanromán, L., & Pérez-Calvo, S. (Interdisciplinaire clinique FM, Chirurgie, Psy/immuno microbio)  2017  Espagne	Étude descriptive quantitative longitudinale.  Le but est de démontrer le besoin d'intégrer la théorie de l'attachement aux soins infirmiers pour les patients atteints de FM, sur deux axes :  1 – Évaluation de l'adéquation avec mesures continues à l'aide d'un questionnaire de l'attachement comme échelle.  2 – Décrire attachement chez FM en associant les symptômes.  Femmes membre d'une association de fibromyalgie.	<b>Échantillonnage :</b> Questionnaire envoyé à 315 femmes d'une association FM (Diagnostics par ACR) 308 correspondent aux critères d'inclusions : âge entre 18-70 ans 162 ont répondu au questionnaire 146 sélectionnées au final (11 ne répondent pas aux critères de Londres pour homogénéité et 5 questionnaires sont incomplets) (Démographie de la population décrite dans étude)  <b>Mesures attachement :</b> 1 <sup>ère</sup> – Patient décrit sa situation parmi 4 descriptions d'attachement (sécure, préoccupé, manquant, craintif) et ses 4 descriptions d'attachement sont classé en 2 groupes : sécure et insécure (qui comprend : préoccupé, reniant, craintif).  2 <sup>ème</sup> mesure continue – Questionnaire attachement adulte (AAQ). 40 items répartis en 4 facteurs. 1er facteur (F1) (13 items) : baisse estime de soi, besoin d'approbation et peur de rejet 2ème facteur (F2) (11 items) : résolution de conflits hostile, contient rancunes, possessif 3ème facteur (F3) (9 items) : expression sentiments, confort dans les relations 4ème facteur (F4) (7 items) : autosuffisance émotionnelle, inconfort dans intimité. F1, F2, F4 correspondent à un attachement insécure. F3 est un attachement sécure.  <b>Mesure douleur :</b> EVA de 0 à 10 4 mesures : Derniers 7 jours : EVA minimum, maximal et moyenne + EVA actuelle  <b>Mesure anxiété et dépression :</b> HADS  <b>Mesure invalidité :</b> FIQ, 10 items sur impacts symptômes FM sur AVQ. Grande valeur = impact négatif.  <b>Analyses statistiques :</b> SPSS 21 pour mesure descriptive ANOVA pour relation attachement et variable FM	<b>AAQ attachement :</b> La variance des résultats des facteurs obtenus est de 40,66%. - F1 (estime de soi, besoin approbation et peur du rejet) : <b>13,276%</b> - F2 (difficulté dans résolution de conflit, rancune et possessivité) : <b>10,649%</b> - F3 (expression des émotions et confort dans les relations) : <b>9,081%</b> - F4 (autosuffisance dans les émotions, inconfort dans l'intimité) : <b>7,659%</b> .  Ces résultats montrent que l'échantillon décrit avoir un attachement insécure et plus précisément en ayant une baisse d'estime de soi, un besoin d'approbation et une peur de rejet. Seulement 9% de cette variation décrit avoir un attachement sécure.  <u>Résultats des 4 descriptions d'attachements :</u> 38,7% sécure, 61,3% insécure (10% préoccupé, 28% craintif, 22,6% reniant).  <u>Corrélation facteurs et symptômes :</u> F1 → Patient avec une baisse d'estime de soi, peur de rejet et besoin d'approbation présentent plus d'anxiété et dépression ( $p < 0,01$ ) F2 → Attachement possessif, contenant les rancunes présente plus d'anxiété ( $p < 0,05$ )  F3 → Exprimer ses émotions et être confortable dans ses relations diminue invalidité, anxiété et dépression ( $p < 0,01$ )  <u>Lien entre type d'attachement et symptômes :</u> Pas de différence significative entre sécure-insécure et les symptômes. Cependant, les sous-groupes d'attachements mettent en évidence des différences significatives. L'anxiété et dépression sont plus élevés dans les sous-groupes : craintif, reniant comparé au groupe sécure. ( $p < 0,05$ )  Attachement insécure contribue maladie psychiatrique en influençant l'estime de soi.	Instruments : Pas d'explication des valeurs des échelles HADS ou attachement.  Limites échantillon d'un type population, que des femmes caucasiennes d'Espagne.  Manque des graphiques contenant les résultats.  Titre parle données qualitatives et de nursing care qui ne sont pas évoqués dans l'article.	Oui	<b>Recherche :</b> Possible étude cohorte, témoin : groupe sécure et insécure avec intervention interprofessionnelle → Comparer les 2 études par la suite sur la qualité de vie, gestion symptômes, etc.  Mener une étude afin d'identifier si l'attachement est une cause ou conséquence de la maladie ?  Attachement à lieux dans enfance mais important de prendre en compte en tant qu'adulte avec la gestion des symptômes  <b>Pratique :</b> Positionnement du soignant pour intégrer sur le terrain (positionnement, interventions)  Infirmier pourrait demander au patient de décrire son type d'attachement afin de répondre au mieux au besoin du patient.  Utilisation de l'EP  Entretien individuel et en famille  Renforcer l'empowerment du patient, afin d'améliorer l'estime de soi et donc réduire l'anxiété et la dépression  Collaboration avec professionnel psy  <b>Formation :</b> Plus de connaissance sur la théorie de l'attachement et d'adopter une posture en relation.  Technique de modification de l'attachement et thérapie centrée.  <b>Recommandations</b> Patient/famille doivent connaître leurs types d'attachement et origines et répercussion avant maladie. En utilisant éducation psy en auto-aide, TC, EB, CBT  Aujourd'hui beaucoup d'intérêt sur attachement et santé physique/psychique.  Relation significative attachement 3 facteurs et dépression/anxiété/limitation activité

6	Auteurs Année Lieux	Type, but et population de l'étude	Méthodologie, Intervention, Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Étique	Piste réflexive
Patients' view improving care for people with fibromyalgia	Egeli, N.A., Crooks, V.A., Matheson, D., Ursa, M., Marchant, E. (Coordinateur de recherche, assistant professeur, professeur d'université en psychiatrie, étudiante en master d'éducation)  2008  Canada	<p>Étude qualitative de perception de leur prise en soins via un questionnaire</p> <p>Fournir aux professionnels de santé le point de vue des patients pour l'amélioration des soins des personnes souffrant de FM.</p> <p>Examiner les recommandations des patients dans les interactions avec les soignants. Apporter les résultats de ses recommandations pour le rôle infirmier et tous autres professionnels de santé</p> <p>Relation patient-soignants en observant : - examinant descriptions les relation positive et/ou négatives des patients avec professionnels de santé - fournir des recommandations des patients pour améliorer les soins - Tenir compte des informations pour la pratique infirmière. Ces infos sont cruciales pour améliorer la qualité de la relation thérapeutique et</p>	<p><b>Échantillon :</b> 209 e-mails envoyés à des personnes issues de groupe de soutiens de personnes FM sur internet aux USA, Canada et Angleterre. Invitations en anglais avec lien pour questionnaire avec des questions ouvertes avec un mot de passe pour y accéder. Les patients sont informés qu'en répondant aux questions, ils donnent leur consentement pour l'étude. 42 personnes y ont répondu dont 3H / 39F entre 23-65 ans (M = 47), avec Diagnostic de FM posé depuis 1-30 ans (M=8) avec 1- 40 ans de symptômes (M=16).</p> <p><b>Questionnaire :</b> 3 questions ouvertes (réponses entre 18-1228 mots) 1 – Décrire ancienne expérience avec les professionnels de santé 2 – Décrire relation actuelle avec les professionnels de santé qui accompagne dans FM. 3 – Comment les professionnels peuvent mieux aider les personnes FM ?</p> <p><b>Analyse des réponses :</b> Suivant l'approche de Sandelowski pour l'analyse des résultats de l'étude qualitative. A travers les réponses, 3 types de relations ont été identifiées : 1 – Interaction positive (+) avec les professionnels de santé</p>	<p><u>Type de relation avec les professionnels</u> Relation (+) → 7 personnes (16%) Relation (-) → 13 personnes (31%) Relation (+/-) → 22 personnes (52%)</p> <p><u>Détails des réponses des Relations + :</u> 3 catégories de réponses : 1 – Description <b>comportements professionnelles</b> divisé en 6 thèmes : Les patients apprécient les professionnels qui fournissent des médicaments gratuits, qui font des recherches, qui instruisent les patients, qui prennent en compte les suggestions des patients, qui les suivent régulièrement et qui cherchent d'autres options de traitements. Mais encore, les patients apprécient avoir des informations sur la nature du trouble, des professionnels ouverts aux ressentis des patients.</p> <p>2 – Description <b>caractère professionnel</b> divisé en 3 thèmes : Ils décrivent les professionnels comme étant des fournisseurs de soins de qualité (qui sont bien présentés, classe, bon professionnels), des personnes sensibles (qui passe le temps nécessaire et montre de l'intérêt envers le patient) et respectueuse (professionnel courtois et compréhensif).</p> <p>3 – Implication du patient dans les soins divisés en 3 thèmes : Les patients disent avoir un diagnostic approprié. Ils font des recherches à propos de la FM et font confiance à leur thérapeute.</p> <p><b>Détails des réponses des Relations :</b> 4 catégories de réponses : 1 – <b>Comportement</b> professionnel en 4 thèmes : Les patients disent que ces professionnels discréditent les patients, ne recherchent pas des options de traitement, réagissent négativement envers le patient et manque de suivis de ces thérapeutes. Ils disent également que certains professionnels n'ont pas de connaissance sur la pose de diagnostic de la maladie, d'autres refusent de leur accorder des rentes d'invalidités, qu'ils n'accordent pas de temps aux patients, ne prescrivent pas d'antalgiques,</p>	<p><b>Échantillonnage :</b> Petit 42 sur 209, Forums de groupe de soutien de FM (certitude de pose de Diagnostic ?) ce qui limite au patient avec accès internet (dont population + éduquer ceux sans internet) Majorité Femmes Pas de critère d'exclusion mentionné ?</p> <p>Qualitative donc pas représentative. Groupes subdivisés peu représentatif (échantillon plus petit)</p> <p>Pas d'exemple concret de questionnaire et de ses réponses.</p>	Oui	<p><b>Recherche :</b> Une suite d'étude pour interpréter impact de la relation selon les caractéristiques précisément.</p> <p>Attitude professionnelle influence sur quels symptômes de la FM ? (Douleurs, dépression, etc.)</p> <p><b>Pratique :</b> Impact de la relation thérapeutique pour le patient. Peut décourager le patient, baisser son estime de soi et renforcer sa vulnérabilité et diminuer sa compliance et diminuer la qualité du soin.</p> <p><b>Formation :</b> Souligner l'importance de l'accompagnement, de l'écoute, de l'empathie dans la prise en soin infirmière.</p> <p>L'information sur les thérapies alternatives.</p> <p>Importance de la relation</p>

		<p>améliorer la santé des patients FM</p> <p>Patients atteints de FM aux USA, Canada et Angleterre.</p>	<p>2 – Interaction négative (-) avec les professionnels de santé</p> <p>3 – Interaction +/- avec professionnels de santé</p> <p>Puis parmi ces relations des catégories de réponses ont été déterminées, tel que :</p> <p>1 – Comportement du professionnel</p> <p>2 – Caractère du professionnel</p> <p>3 – Impact sur le patient (uniquement pour les interactions négatives)</p> <p>4 – Implication du patient</p> <p>Les réponses similaires ont été regroupées par un chercheur puis un deuxième chercheur afin de vérifier l'analyse des résultats.</p>	<p>et banalisent l'intensité des douleurs des patients.</p> <p>2 – <b>Caractère</b> professionnel en 3 thèmes : Les patients décrivent que les professionnels manquent de connaissance de la FM, manquent d'intérêt dans la pose de diagnostic et donnent des soins personnels. Plusieurs patients se sont découragés car ils sont moins pris au sérieux et ne sont pas traités en tant qu'être unique.</p> <p>3 – <b>Impact</b> négatif en 2 thèmes : Les relations négatives avec les soignants entraînent des émotions négatives et font douter le patient de la pertinence des soins.</p> <p>4 – <b>Implication</b> patient en 2 thèmes : Les patients entreprennent des recherches et s'éduque à la maladie. Les patients prennent position dans la prise en soins.</p> <p><u><b>Recommandation pratique par les patients :</b></u> 5 Principales recommandations des patients pour améliorer la prise en soins sont : l'écoute (38%), être plus informé sur la FM (33%), être accompagné (29%), être pris au sérieux (21%), être informé et pouvoir discuter autour des thérapies alternatives (17%). L'écoute est importante pour les patients en vue des traitements limités de la FM car il les aide émotionnellement.</p> <p>Les patients affirment que les professionnels ont besoin d'être mis à jour vis-à-vis des recherches étiologiques des traitements médicamenteux, des thérapies alternatives et des centres de soins.</p> <p>Le besoin d'accompagnement est exprimé par le besoin d'empathie, sympathie, compréhension et compassion. Le manque de ces caractéristiques est un indicateur de mauvaise interaction entre le soigné et le soignant.</p> <p>Les patients rapportent l'expérience bénéfique des thérapies alternatives qui sont : massage thérapeutique, régime spécialisé, hydrothérapie, relaxation, exercices et remède naturel. Plusieurs professionnels n'agrément pas ces traitements.</p>			<p>thérapeutique avec le patient.</p> <p>Rôle infirmier important dans suivis hospitalier, domicile, clinique. Infirmier avec point de vue holistique essentiel dans prise en soins.</p>
--	--	---	---	---	--	--	--

7	Auteurs, Année, Lieu	Type, But, Population de l'étude	Méthodologie, Intervention, Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexion
The impact of a Nurse-led Chronic Musculoskeletal Pain Clinic on Healthcare Utilization	Ryan, S., Packham, J.C., Dawes, P. T, Jordan, K.P. (Service rhumatologie, arthrose)  2012  Staffordshire Rheumatology Centre, UK	Étude rétrospective randomisée contrôlée.  Évaluer si une intervention de soins par une infirmière spécialisées en douleurs chroniques pour les patients atteints de FM diminue l'utilisation des services de soins.  Patients atteints de pathologie rhumatismale et de fibromyalgie	Tous les patients participant à cette étude ont reçu un diagnostic de FM selon l'ACR.  Ensuite il y a eu deux groupes.  <u>Groupe 1</u> : Comparateur 1 qui comporte 403 patients avec une nouvelle pathologie clinique rhumatismale.  <u>Groupe 2</u> : Comparateur 2 comporte 74 patients atteints de FM.  Les mesures se sont portées sur la fréquence de consultation de médecin généraliste.  <b>Méthode :</b> Les patients ont eu 2 consultations par semaine, dont un 1 <sup>er</sup> entretien de 30 min pour objectiver la médication en place, ainsi que les comorbidités et la perception du patient par rapport à l'impact de la FM. L'humeur, le sommeil, le niveau d'activité physique et les rôles sociaux ont également été évalués.  A la suite de ces évaluations un plan de prise en soin individualisé a été proposé aux patients, en utilisant les principes d'autogestion, l'acquisition de compétences, l'exercice, la relaxation, la gestion du sommeil, du stress et la stimulation.  Le plan d'exercice commence à un bas niveau et augmente graduellement en vue de la durée et la fréquence des exercices. Des conseils sont donnés afin d'interpréter les symptômes qui peuvent survenir durant la période de reconditionnement.  La fréquence de consultation chez le médecin généraliste (parmi 11 d'une région UK) en fonction des différents symptômes a été utilisé comme outils de mesures afin de démontrer la pertinence de l'intervention. C'est à dire, si la fréquence de consultation diminuait alors l'intervention était pertinente. L'étude a analysé la fréquence de consultation et le motif de consultation.  <b>Évaluation :</b> 5 ans avant et 3 ans après. 12 mois avant et 12 mois après.	On remarque une diminution de consultation chez le généraliste dans les deux groupes suite à une intervention par l'infirmière spécialisée.  Le nombre de consultation dans un service de soins secondaire n'a pas changé de manière significative. La 1 <sup>ère</sup> année diminution de 0.8 consultations par année. La 2 <sup>ème</sup> année diminution de 1.2 consultations par année. La 3 <sup>ème</sup> année diminution de 2.1 consultations par année.  5 ans avant l'intervention, les consultations infirmières étaient de 2.8 par année. Puis 3 années après l'intervention, elles ont diminué à 1.4 par année. Ce qui montre une diminution significative (p<0.001) du nombre de consultations des services de <u>soins secondaire</u> . (Hôpital, service de soins).  Les consultations pour les douleurs 1 an après l'intervention ont diminuées de manières significatives. (p<0.01)  Le nombre de consultations de services de <u>soins secondaire</u> (TTT courte durée -> problème)n'a pas changé de manière significative.	Une des limites de l'étude était que le groupe de comparateur différait du groupe de patient ayant reçu une assistance pour les douleurs cliniques.  Le nombre de généraliste utilisé dans le groupe de comparateur était plus petit que celui utilisé dans le groupe de l'étude.  Une autre limitation était que le changement de traitement n'a pas été évalué.  L'étude ne décrit pas le réseau de santé primaire et secondaire.  La méthodologie n'est pas clairement expliquée, si l'on se base sur les écrits de l'étude il serait très difficile de la reproduire car il manque plusieurs éléments.  Les critères d'inclusion et d'exclusion pour le recrutement sont partiellement expliqués dans les 2 groupes.  L'étude ne détermine pas de limite de temps d'interventions.  Les interventions sont différentes selon les patients.  Les patients sont-ils tous de même la même région de UK ?  Comment ont-ils obtenu le nombre de visites ? Par données hôpital ?  Réduction des consultations uniquement dû à l'interventions ou autre facteurs qui rentrent en compte ? Il n'y pas de fin de l'étude ?	Oui, par le comité local d'éthique.	<b>Recherche</b> Une recherche ciblée FM avec un groupe témoin et un groupe d'intervention.  <b>Pratique</b> Selon cette étude, l'intervention d'une infirmière réduit le nombre de consultations primaire/secondaire.  <b>Formation</b> Sensibiliser les infirmiers à la maladie, et thérapies de relaxations, ainsi qu'aux possibilités d'une prise en soins pluridisciplinaire.

8	Auteurs, Année, Lieu	Type, But, Population de l'étude	Méthodologie, intervention, Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexion
Implementation of health information technology in Routine Care for Fibromyalgia : Pilot Study"	Sparks, T., Kawi, J., Menzel, N.N., Hartley, K. (Infirmières psychiatrie)  2015  University of Nevada, Las Vegas, NV.	Étude pilote, descriptive, transversale et qualitative sur la perception individuelle.  Élaborer un processus d'intégration de FibroGuide dans les soins courants des patients atteints de fibromyalgie, évaluer l'impact global sur la FM avant et après une mise en œuvre de 12 semaines. Il s'agit de pouvoir distribuer de l'information sur la FM au patient à travers la technologie. Évaluer le point de vue des patients sur l'utilisation de la technologie de l'information de santé FibroGuide pour faciliter l'autogestion.  Personnes atteintes de FM.	<b>Échantillon :</b> 53 patients remplissaient les critères d'inclusions de la base de données informatisées. 44 ont donné leurs accords. 35 ont signé le consentement. 35 patients (diagnostiqué FM ACR) de 21 à 79 ans ont été recrutés dans une clinique d'infirmière autorisée de pratique avancée sur des critères définis.  <b>Méthode :</b> Il leur a été présenté le FibroGuide qui est composé de 10 modules basés sur des données probantes (inspiré de la recommandation de la pratique).  1. comprendre la maladie 2. communiquer avec la famille et les fournisseurs de soins de santé 3. être actif 4. améliorer le sommeil 5. se détendre 6. composer avec les difficultés cognitives 7. établir des objectifs 8. se stimuler 9. penser autrement 10. se donner du temps  <b>Questionnaire :</b> Un questionnaire démographique a été élaboré pour recueillir des données sur l'âge, le sexe, l'ordinateur et l'accès à internet, la fréquence d'utilisation d'internet pour y trouver des renseignements en liens avec la FM. L'échelle FIQR (p = 0.017), qui a été mise à jour par rapport à la QIF auquel des questions pertinentes sur les plans cliniques ont été ajoutée et faciliter la notation. La FIQR mise à jour a des propriétés psychométriques, il est bien corrélé avec la FIQ originale. Un questionnaire à choix multiple et à question ouverte a été développé afin d'évaluer la perception des patients quant à l'utilisation du FibroGuide.  <b>Analyse des données :</b> SPSS 21	Sur un score FIQR allant de 0 à 100, on remarque qu'avant l'intervention avec le FibroGuide il y avait un score FIQR en moyenne à 51.33. Après l'intervention avec le FibroGuide ce score est descendu à 48.07. Il y a donc une amélioration en vue du score FIQR.  39.1% ne trouvent pas le temps 26% ont difficulté à utiliser les DVD 30% n'ont pas eu de problèmes 65,2% disent que la technologie est un moyen efficace pour éducation thérapeutique.  61% retours positifs 26% négatifs 13% incertains  Le changement est significatif en vue du score d'impact total de la FM avant et après la mise en œuvre du FibroGuide suggère que les participants ont connu une diminution de l'impact global de la FM, y compris une amélioration de la gravité des symptômes de l'activité et du fonctionnement, ainsi que dans l'autogestion. Cependant n'est pas approprié pour tous, il faut avoir quelques connaissances informatiques.	La taille de l'échantillon est petite et le suivi ne s'est fait que sur 12 semaines.  L'évolution sur le long terme n'a donc pas pu être évalué.  Matériels informatiques limités pour tout le monde.  Connaissances informatiques.  Manque d'échelle.	Non	<b>Recherche :</b> Étude longitudinale avec la même méthodologie.  <b>Pratique :</b> Développer les thérapies non-pharmacologiques  <b>Formation :</b> Formation des soignants sur le FibroGuide.  <b>Recommandation :</b> Il est recommandé de mener des études de recherche de plus grande envergure avec des modèles longitudinaux et de mettre en œuvre des interventions de rappel pour soutenir des changements importants à long terme.

9	Auteurs Année Lieux	Type, But, Population de l'étude	Méthodologie, Intervention, Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites	Éthique	Piste réflexion
Nurse practitioner students' perceptions of fibromyalgia pain and quality of life.	Cranford C. & King C.R. (Infirmières)  2011  Southeastern university, Queens, NY	Étude descriptive, transversale et qualitative sur la perception individuelle.  Le but de cette recherche était d'explorer les perceptions des futures infirmières praticiennes sur la douleur causée par la fibromyalgie, la qualité de vie (QV) et leur préparation à traiter ces problèmes.  Étudiants infirmières praticiennes cliniques	<b>Échantillon :</b> Un échantillon pratique d'étudiants d'infirmières praticiennes (IP) a été recruté dans le cadre de deux cours donnés à l'université, avec un potentiel d'échantillonnage maximal de 38 étudiants. Sur la base de la théorie de l'attribution de Heider, 29 étudiants ont été sélectionnés dont 8 étudiants ont été exclus parce qu'ils n'étaient pas concernés par le sujet (IP = 21 étudiants) 95% de femmes, avec une moyenne de 33 ans. La permission de recruter a été obtenue par les deux enseignants de cours.  <b>Méthode :</b> Ces élèves d'une université du sud-est du pays ont répondu à un questionnaire unique et anonyme, comportant 17 questions durant 20 à 30 minutes. Ce questionnaire est inspiré de King qui traite des perceptions des soignants sur la relation des patients atteint de cancer avec la douleur et la qualité de vie. Les questions sont mentionnées et les résultats interprétés. Ainsi que des questions ouvertes. Le questionnaire comprenait des questions quantitatives et qualitatives (explicitées) ainsi qu'un diagramme du modèle de la qualité de vie et douleur. 4 questions utilisant l'échelle Likert (qui permet de mesurer l'attitude chez l'individu) sur une échelle de 0 (pas important) à 10 (extrêmement important) :  - Quelle est l'importance de la gestion de la douleur du patient atteint de FM dans votre pratique et future pratique infirmière ? - Quelle est l'importance de la qualité de vie dans votre pratique et future pratique infirmière ? - Dans quelle mesure pensez-vous avoir été préparé dans le cadre de votre formation pour traiter la douleur liée à la FM ? - Dans quelle mesure pensez-vous avoir été préparé dans le cadre de votre formation pour améliorer la qualité de vie ?  <b>Analyse de données :</b> Giorgi's Method Microsoft Excel	Les étudiants IP ont reconnu l'importance de contrôler la douleur de la FM (7,8 sur une échelle de 0 à 10) et les problèmes de QV (9,43 sur une échelle de 0 à 10).  Les étudiants IP manquent de confiance dans le traitement de la douleur de la FM (3,47 sur une échelle de 0 à 10), mais ont exprimé plus de certitude dans le traitement des problèmes de QV (6,33 sur une échelle de 0 à 10).  Les étudiants IP croient que la douleur associée à la FM affecte tous les aspects de la qualité de vie.  Sur les questions qualitatives, selon eux douleurs généralisée chroniques, difficile à gérer et déstabilisant.  Pour ces étudiants, la qualité de vie correspond à la capacité à subvenir à ses besoins, profiter de la vie, et cohabiter avec ses maux.  Selon ces étudiants, les douleurs de la FM réduit la qualité de vie, et être incapable d'accomplir les AVQ.  <b>Pour résumer :</b> Les étudiant infirmier banalisent les douleurs de la FM et sont sceptique par rapport à cette pathologie ne connaissant pas les causes et son origine. Ils ont des connaissances sur l'impact de la douleur de la FM et qualité de vie, mais manquent de connaissances sur la gestion de la douleur. Ils expriment un désir de créer une alliance thérapeutique et appliquer une prise en soin holistique.	Le petit échantillon de commodité était une des limites de cette étude.  Les étudiants étaient confinés géographiquement et ne comprenaient qu'une seule université.  En outre, la validité et la fiabilité de l'instrument adapté n'ont pas été évaluées	Non	<b>Recherche :</b> Un scénario éducatif de pré-test et de post-test pourrait également être mis en œuvre, ce qui permettrait d'obtenir les résultats de leur éducation sur la confiance des élèves des NP dans le traitement des patients atteints de FM  En plus d'être reproduites auprès d'un échantillon plus vaste et plus diversifié sur le plan géographique, les études futures devraient également inclure des comparaisons entre les perceptions des patients et celles des infirmières au sujet de la douleur associée au FM et de la QV.  <b>Pratique :</b> Sensibiliser les IP pour la pratique en lien avec les douleurs vécues par le patient.  <b>Formation :</b> Proposer des formations sur l'accompagnement des douleurs chroniques. Informations sur les thérapies non pharmacologiques.

### 3.6 Tableau synoptique

Après l'analyse des articles sélectionnés, un tableau synoptique a été mis au point afin de mettre en évidence les principales thématiques abordées.

Tableau 5 : *Tableau synoptique*

Thématique	Thèmes	Sous-thèmes	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Interprofessionnalité	Éducation au patient	Support d'information								X	
		Autogestion du patient	X	X				X	X	X	
		Entretien	X	X	X	X			X		
	Thérapies non pharmacologiques	Activité physique		X	X	X				X	
		TCC		X		X					
		Soutien émotionnel		X			X	X	X		
		Autres thérapies alternatives				X		X		X	X
	Contexte	Domicile	X				X	X		X	
		Hospitalier							X		
		Ambulatoire		X	X	X			X		
		Nombre de consultations							X		
Perception de la prise en soins	Perception des soignants	Prise en soins de la douleur	X	X	X	X		X	X	X	X
		Barrières à la prise en soins	X				X	X		X	X
		Collaboration infirmier - médecin	X								
	Perception des étudiants infirmiers	Connaissance impact maladie						X			X
		Connaissance des traitements						X			X
	Perception des patients	Relation infirmier - patient	X				X	X	X		X
		Recommandation des patients						X			
		Théorie de l'attachement					X	X	X		
Impact de la maladie	Symptômes	Douleur	X	X	X	X	X		X	X	X
		Anxiété et dépression		X	X	X	X		X	X	
		Fatigue			X	X			X	X	
		Sommeil			X	X			X	X	
	Qualité de vie	Fonction sociale			X	X	X		X		
		AVQ		X	X	X	X		X	X	X



## 4. Discussion

À présent, certains résultats et éléments mis en lumière dans les articles scientifiques vont être discutés au regard de l'ancrage disciplinaire, de la théorie de Gottlieb ainsi que de la question de recherche. Les buts étant à la fois d'apporter des éléments de réponse à cette dernière mais aussi d'esquisser quelques pistes de recommandations pour la pratique, la recherche et la formation en soins infirmiers.

Comme elle a été présentée tout au long de cette revue de littérature, la fibromyalgie peut être vécue comme une expérience éprouvante, pénible et contraignante. Du fait qu'elle provoque des douleurs chroniques au quotidien, il y a plusieurs répercussions aussi bien physique, psychique que sociale. En effet, plusieurs personnes souffrantes de FM ont témoigné de leurs expériences de la maladie. Chaque jour, certaines personnes se soucient de l'intensité de leur douleur, d'autres de pouvoir s'habiller, de préparer un repas ou simplement de se promener. Ces personnes peuvent se questionner à propos du maintien de leurs liens sociaux, de leurs rôles au sein de leur famille, de leurs activités professionnelles et de leurs AVQ. Au regard de tous ces éléments, les personnes peuvent être amenées à revoir, à revisiter, à questionner leurs perspectives d'avenir, leur qualité de vie, leurs rôles et le sens de leur vie.

La complexité de la maladie et l'unicité de la personne rendent cette expérience tout à fait singulière et invite les infirmiers à ajuster la prise en soins en prenant en compte cette spécificité. En effet, les personnes vivent différemment les impacts de la douleur et mettent en place des stratégies adaptatives propre à chacune en fonction de leur environnement. Souffrir de douleur est une expérience difficilement supportable. La chronicité de cette expérience douloureuse implique une souffrance tant pour la personne atteinte de FM que pour ses proches. Il est alors essentiel d'accompagner ces personnes dans ce parcours du combattant.

Dès lors la question qui se pose est :

**Comment l'infirmier peut accompagner et prendre soin d'une personne qui souffre de FM ?**

L'infirmier a divers outils thérapeutiques à sa disposition et il a également des connaissances et compétences propres qui lui permettent de prendre en soins et

d'accompagner les personnes, dont les personnes souffrantes de FM. Parmi les articles analysés, les éléments centraux de la prise en soins infirmière sont notamment la relation et l'éducation thérapeutique proposées à la personne. Ces éléments seront abordés en détails en parallèle avec le « processus en spirale » élaboré par Deborah Moudarres et Hélène Ezer dont s'inspire Gottlieb. Ce processus est réparti en 4 étapes : « l'exploration », « la focalisation », « l'exécution » puis « la révision » qui ne suivent pas un déroulement linéaire. Ce qui signifie qu'on peut explorer, découvrir, une personne en apprenant à la connaître tout en révisant sa prise en soins actuelle (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

## **4.1 Exploration**

La première phase de l'exploration consiste à faire connaissance avec la personne et sa famille afin de comprendre leurs préoccupations, découvrir leurs forces et leurs faiblesses (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Pour se faire, l'infirmier va construire une relation thérapeutique, c'est-à-dire qu'il s'engage auprès de la personne et sa famille à promouvoir la santé et à les accompagner dans leurs souffrances. Cette relation se base sur la confiance mutuelle de ces partenaires, ce qui permet de découvrir le monde et l'unicité de ces derniers. Dans le cadre de la FM, toute relation peut avoir un impact sur l'individu. En effet, selon l'étude de Blanco, Penacoba, Sanroman & Pérez-Calvo (2017) une personne qui se sent confortable dans une relation, où il peut exprimer ses émotions, voit l'anxiété, la dépression et les impacts de la FM diminuer. Malheureusement, selon l'étude de Egeli, Crooks, Matheson, Ursa & Marchant (2008), les relations entre les infirmiers et les personnes souffrantes de FM sont souvent mal vécues. En effet, ces individus se sentent stigmatisés et recherchent une écoute active. Ces relations négatives avec les infirmiers sont dues au discrédit et à la banalisation des plaintes des personnes, selon cette étude. En outre, le manque d'informations à propos de la FM, du suivi thérapeutique, du temps accordé à la personne et de l'intérêt à la pose de diagnostic renforcent les émotions négatives et le doute des personnes vis à vis de la prise en soins (Egeli, Crooks, Matheson, Ursa & Marchant, 2008). De ce fait, cette relation peut diminuer l'estime de la personne et créer une peur de rejet. Ceci peut être apparenté à un attachement dit insécure qui est susceptible d'engendrer une augmentation de l'anxiété et de la dépression (Blanco, Penacoba, Sanroman & Pérez-Calvo, 2017).

Pour favoriser un attachement sécure, l'ASFF se focalise sur les forces et les qualités de l'infirmier qui vont lui permettre de construire une relation thérapeutique. Ses forces sont réparties en 4 catégories : les forces en matière de mentalité qui sont des qualités ayant une influence sur la façon de se comporter; les forces en matière de connaissances et de savoir qui sont nécessaires afin d'assimiler et d'utiliser des nouvelles informations; les forces en matière de relations qui permettent de créer des liens avec autrui et d'avoir une relation empreinte de collaboration; les forces en matière de défense des intérêts qui protègent et prennent position en faveur de la personne soignée (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Ces forces comportent différentes sous-catégories dont certaines sont plus pertinentes et en lien avec la relation thérapeutique avec une personne souffrante de FM. Lors de la rencontre avec le patient, l'infirmier guidé par l'ASFF, fait preuve d'ouverture d'esprit lui permettant d'accepter la vision de la personne en étant dépourvu de tout jugement (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

L'écoute attentive est l'une des approches mise en avant afin de promouvoir l'ouverture d'esprit. Selon Gottlieb & Gottlieb (2014),

L'infirmière écoute attentivement ce que l'autre personne a à lui dire, plutôt que d'attendre tout simplement que celle-ci finisse de parler pour pouvoir lui dire ce qu'elle en pense. Pour ce faire, l'infirmière doit mettre de côté ses propres pensées et préoccupations et être pleinement présente (p.153-154).

L'infirmier doit alors prendre le temps d'écouter la personne en se mettant à sa hauteur, en la regardant dans les yeux et en lui laissant parler sans l'interrompre. Mais encore, le soignant doit être conscient de ses propres représentations et de ses valeurs afin d'éviter tout jugement envers autrui. Il est donc important de formuler des questions ouvertes à la personne afin de la laisser s'exprimer librement (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Cette approche répond à la principale recommandation des personnes souffrantes de FM d'une étude, qui met en avant le besoin d'écoute (Egeli, & al., 2008).

L'infirmier, selon l'ASFF, ayant une attitude dénuée de jugement de valeur permet d'accepter les choix de la personne même s'ils diffèrent de ses propres valeurs. Pour cela, l'infirmier doit être présent, prendre le temps d'écouter la personne et son histoire sans lui donner de conseils. Il prend également contact avec ses propres émotions. « Elle [l'infirmière] peut se demander : « Qu'est-ce que je ressens ? » [...] « Pourquoi est-ce que je réagis ainsi ? » » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.157). En se questionnant sur

ce que l'histoire de la personne fait susciter en lui, l'infirmier préserve une attitude empreinte de non jugement. Il doit être conscient du message qu'il renvoi à la personne pour ne pas critiquer les choix de ce dernier.

Selon l'étude d'Egeli et al., (2008), la posture infirmière de Gottlieb pourrait être apparenté à une bonne relation car l'infirmier reconnaît la maladie et les symptômes et il intègre les recommandations des personnes souffrantes de FM. De plus, ces mêmes personnes expriment qu'un bon infirmier est respectueux et empathique. Ces qualités sont des forces selon l'ASFF.

L'empathie s'acquiert et peut s'améliorer au fil du temps. Elle aide à connaître la personne, ses pensées et ses sentiments. Selon Gottlieb & Gottlieb (2014) « ce qui importe, c'est d'imaginer ce qu'on penserait et ressentait si on était à la place de cette autre personne » (p.170). En comprenant le monde de la personne, l'infirmier peut déceler ses forces et ses faiblesse (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Selon Gottlieb (2014), « Le respect exige que la personne soit attentive à ses propres désirs et besoins ainsi qu'aux désirs et besoins d'autrui » (p.167). Afin d'être respectueux, l'infirmier doit être intègre, sincère et authentique. Mais encore, il doit se soucier d'autrui en étant présent et investi dans la prise en soins (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Ces forces, mises en avant par Gottlieb, sont indispensables pour accompagner une personne. Assurément, l'infirmier doit adopter une posture ouverte, non jugeante, empathique, curieuse et respectueuse afin de rencontrer autrui et de pouvoir comprendre la perception de sa santé et de son environnement. Dès cet instant, une relation de confiance peut être créée et permettre ainsi à l'infirmier d'accompagner la personne dans son unicité.

Une dimension qui n'est pas cité dans les articles et qui a une grande importance dans l'accompagnement de la personne est l'intégration de la famille dans la prise en soins. Il est vrai que toute personne vit au sein d'un environnement unique où la famille a une place indispensable. L'ASFF s'intéresse davantage à la famille par son assomption de « partenariat de collaboration » (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Lors de ce type de partenariat, il y a une collaboration entre la personne, la famille et l'infirmier. Sa particularité réside dans le fait qu'ils sont tous actifs dans la prise en soins, dans l'élaboration des objectifs et dans les interventions. Ainsi, il n'y pas de hiérarchie entre

les différents acteurs. Ce partenariat est basé sur une relation de confiance et empreinte de respect comme expliqué ci-dessus (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Il est possible d'utiliser des outils afin d'identifier les personnes ressources faisant partie de ce partenariat. Gottlieb & Gottlieb (2014) propose le génogramme qui est pertinent afin de déceler des forces individuelles et familiales. Il est utile afin d'avoir une vision simple et complète de la composition d'une famille, et de fournir des informations sur le lien entre chaque personne qui la compose. L'écocarte est un autre outil qui permet d'illustrer le réseau social à l'aide d'un graphique rendant visible les liens entre la personne, ses amis, sa famille, son travail et le système de santé.

Il a été vu que la qualité de la relation thérapeutique a un impact sur les symptômes de la FM. Les articles analysés mettent en évidence des éléments favorables à la relation thérapeutique. Cependant, ils n'y sont pas étayés. L'approche de Gottlieb développe ces éléments, qui permettent à l'infirmier de les appliquer dans sa pratique. Ainsi la phase d'exploration peut être menée dans des conditions favorables à un partenariat de soin entre la personne, la famille et l'infirmier.

## **4.2 Focalisation**

La phase de focalisation est la deuxième phase du processus en spirale. C'est à travers cette étape que l'infirmier aide la personne à définir ses objectifs et à établir des priorités. Ainsi cette phase a deux objectifs principaux, mettre au clair les désirs de la personne et décider ensemble des buts qui doivent être atteints en priorités. (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Parmi les prises en soins proposées par les articles analysés, l'étude de Martin, Torre, Padierna, Aguirre, Gonzalez, Garcia, Matellanes & Quintana (2012), propose une éducation au patient à travers des entretiens de groupe. Les personnes sont invitées à raconter le vécu de leur maladie et de leurs symptômes, ils reçoivent de l'aide pour comprendre des techniques d'autogestion et bénéficient d'un moment dédié à leurs questionnements. Cependant, cette étude ne détaille pas le déroulement de ces entretiens. De plus, ces entretiens sont menés par des psychiatre ou psychologue ce qui laisse place à un questionnement sur la place de l'infirmier au sein de la prise en soins. Un autre article mené par Casanueva-Fernandez, Llorca, Rubio, Rodero-Fernandez & Gonzalez-Gay (2011), propose également une éducation au patient qui englobe des techniques de relaxations pour la personne, une TCC et l'informe des

bénéfices de l'activité physique sans développer ses interventions. De ce fait, ces deux études, au contraire de l'ASFF, n'offrent pas d'outils concrets à l'infirmier afin d'identifier les désirs et buts des personnes souffrantes de FM.

Gottlieb & Gottlieb, (2014) explique que la personne soignée doit s'engager dans un travail d'autoguérison tout en étant accompagnée. Pour se faire, la deuxième phase du processus en spirale consiste à aider l'individu à définir ses priorités, à savoir où il veut investir son énergie et à identifier ses forces pour accomplir ses buts. L'infirmier vérifie également si la personne est disposée à changer, si des facteurs déclenchant le changement sont présents et si elle a l'intention d'agir.

Lorsqu'une personne vit avec une maladie chronique comme la FM, elle peut se retrouver à devoir faire face aux différentes répercussions. Le travail de l'infirmier est d'aider l'individu à déterminer ce qui est important pour lui dans la prise en soins. Gottlieb & Gottlieb (2014), proposent des questions à la personne comme : « Quelle est votre principale préoccupation ? Quelles sont vos peurs les plus grandes ? » (p.377). À partir de ces réponses, l'infirmier et la personne collaborent afin que celle-ci décide sur quels éléments seront traités en priorité. Pour cela, par exemple, l'infirmier peut demander à la personne souffrante de FM ce qu'elle désire changer et ce qu'elle veut améliorer dans son quotidien. A ce stade, les buts de la prise en soins sont définis avec la personne.

Dès lors, le soignant doit prendre en compte les forces permettant à la personne d'atteindre ses objectifs. Cette étape est cruciale dans l'ASFF car les forces ont une place prépondérante dans la prise en soins. En effet, elle se focalise sur ce qui fonctionne chez la personne et non sur ses déficits. Pour y parvenir, l'infirmier peut poser les questions suivantes : « [...] de quoi auriez-vous besoin pour accomplir le but X ? [...] Qui peut vous aider à accomplir ce but ? Que puis-je faire pour vous aider à accomplir ce but ? » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.377). L'infirmier peut également s'aider du tableau illustré à la figure 2 afin d'identifier et classer les forces qui émergent au long de l'accompagnement.

Un autre élément de la focalisation est la disposition de la personne à changer et à apprendre. Selon Gottlieb, il y a trois conditions propices au changement.

*L'apprentissage en tant que processus actif.* Nous parlons ici délibérément d'apprentissage plutôt que d'enseignement ou d'éducation. Pour apprendre, l'apprenant doit participer activement au processus, alors que pour se

soumettre à l'enseignement la personne peut adopter une attitude plus passive. En participant activement au processus d'apprentissage, la personne *construit* où se constitue une banque de connaissances lui servant à se comprendre et à comprendre ses relations avec les autres, les nombreux mondes au sein desquels elle évolue, et l'univers en général (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.108). Pour se faire, la personne doit avoir une participation active au processus en étant attentive à son environnement, en choisissant ce qu'elle désire apprendre, en créant des représentations et en planifiant et en exécutant des actions. La personne est alors à la base de son apprentissage. Le rôle de l'infirmier est de comprendre comment la personne structure cet apprentissage afin d'identifier les forces et d'aider la personne à en développer d'avantage (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

La nuance entre l'apprentissage et l'éducation est intéressante, car elle permet d'accompagner la personne dans son unicité. Contrairement à l'ASFF, les études analysées proposent de l'éducation à la personne et des interventions standardisées. Dans ces études sont observés de nombreux désistements de la part des participants (Martin & al., 2012 ; Ranque-Garnier. & al., 2017 ; Casanova-Fernandez & al. 2011). L'hypothèse qui découle de ces désistements est que les prises en soins n'étaient pas suffisamment adaptées aux besoins et aux capacités de la personne. En effet, selon l'étude de Ranque-Garnier & al. (2017), « l'une [personne] a privilégié la poursuite d'une pratique physique similaire en autonomie. L'autre a suspendue temporairement durant l'été sa participation pour des raisons psychosociales et un manque de bénéfice perçu. » Il est alors intéressant d'observer si le nombre de désistements diminuent en proposant un apprentissage au lieu d'une éducation à la personne.

La disposition pour apprendre regroupe des facteurs qui favorisent la préparation au changement. Ces facteurs qui permettent au patient d'être prêt à apprendre, sont d'ordres biologiques, psychologiques et situationnels.

Les facteurs biologiques, selon Gottlieb & Gottlieb (2014) traitent de la maturation de la personne qui favorise l'apprentissage. La maturation comprend les habiletés de psychomotricités telles que la marche et la parole, qui permettent d'acquérir des compétences. Selon les échantillons des articles sélectionnés, les personnes souffrantes de FM sont majoritairement des femmes dont la moyenne d'âge avoisine les cinquante ans. De ce fait, ces personnes seraient propices à apprendre.

Le facteur psychologique est le désir de changement propre à la personne. Mais encore, elle doit comprendre le but du changement et se sentir confiante. Cependant, selon les résultats des articles, les personnes souffrantes de FM présentent des symptômes de dépression. De ce fait, selon Gottlieb, elle n'a pas la motivation de changer. Or, l'étude de Egeli & al. (2008), met en avant que les personnes souffrantes de FM font des recherches sur la maladie et la gestion de leurs symptômes. Ainsi, elles montrent un désir de changements.

Les facteurs situationnels correspondent à l'interaction adéquate entre la personne et son environnement. L'infirmier doit être conscient que la relation thérapeutique est alors une nouvelle opportunité pour que la personne puisse apprendre. Mais encore, les situations vécues par l'individu au sein de son environnement telles qu'un changement de rôle familial, ou l'adhésion à un groupe d'entraide sont des nouvelles opportunités pour l'apprentissage et le changement.

La dernière condition à l'apprentissage est le moment opportun. C'est-à-dire le moment où la personne est le plus apte à changer.

Les individus sont plus prêts à changer et plus ouverts à l'apprentissage au cours des périodes de transitions, d'événements de vie critiques et d'expériences stressantes, car le statu quo ne fonctionne plus et le changement est nécessaire pour s'adapter à de nouvelles réalités engendrées par de nouvelles circonstances ou pour composer avec elle (Meleis et coll., 2000 cité par Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.110).

Dans le cadre de la FM, l'infirmier doit être conscient que vivre avec la maladie est une expérience stressante et éprouvante qui nécessite une adaptation de la personne. Cette nouvelle expérience est une occasion pour la personne d'apprendre sur soi, son environnement et sa maladie. L'accompagnement par un infirmier est également une opportunité pour favoriser l'investissement de la personne dans son apprentissage. « Pour être en phase avec la personne et pour maximiser ses apprentissages, il faut bien la comprendre et comprendre en même temps ses forces et son potentiel » (Gottlieb & Gottlieb, 2014).



### 4.3 Exécution

Après avoir identifié les buts et les forces sur lesquels se focaliser, l'infirmier et la personne peuvent entreprendre la troisième phase du processus en spirale. En d'autres termes, l'infirmier peut accompagner la personne de façon individualisée afin qu'elle puisse atteindre les buts avec ses forces et ses ressources. Cette phase est un processus qui se développe tout au long de la prise en soins. Par exemple, l'infirmier et la personne peuvent être dans cette phase d'exécution tout de suite après avoir identifié une préoccupation lors de la phase d'exploration. La disposition de la personne à changer et à apprendre est présente tout au long de cette troisième étape, car la personne est appelée à développer de nouvelles capacités et à assimiler des nouvelles informations (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

La prise en soins proposée par l'ASFF et celle des études de Martin & al., (2012) et Casanueva-Fernandez & al. (2011) sont semblables car le but des interventions s'apparentant au rôle infirmier est d'apporter des informations à la personne à propos de la FM et de donner des pistes afin d'autogérer ses symptômes. Or, le rôle infirmier ne se limite pas aux interventions citées, elles sont une bribe de l'accompagnement infirmier. Néanmoins, dans le but d'améliorer l'autogestion, l'étude de Sparks, Kawi, Menzel & Hartley (2015) a mis en place une application technologique distribuant de l'information appelée le « FibroGuide ». Ce support contient 10 modules créés en se basant sur des données probantes. Ces modules ont pour rôle d'améliorer les connaissances de la FM, de planifier des objectifs, de penser différemment et de donner des stratégies pour gérer le stress et le sommeil. L'utilisation de cet outil s'est montrée efficace en améliorant les symptômes de la FM, l'activité physique et l'autogestion de la personne. Cependant, le « FibroGuide » ne détaille pas le contenu de ces modules.

Or, l'étude de Ryan & al. (2012) détaille ses interventions dont l'un des buts est d'apporter des informations. Pour cela, des entretiens individuels sont mis en place et construit en trois étapes qui ressemble au processus en spirale de l'ASFF.

La première étape vise à objectiver la médication actuelle, les comorbidités ainsi que la perception de la personne par rapport à l'impact de la FM. L'humeur, le sommeil, le niveau d'activité physique, le rôle social sont également évalués. Cette étape est similaire à la phase d'exploration citée au chapitre 4.1.

À partir des éléments récoltés, l'infirmier conçoit un plan de soin en accord avec les besoins de la personne, en utilisant les principes d'autogestion et d'acquisition de compétences. Cette deuxième étape s'apparente à plusieurs concepts de l'ASFF. Les résultats de cette étude montrent que ces entretiens infirmiers réduisent de manière significative le nombre de consultations à l'hôpital ou chez les médecins traitants. La plus-value infirmière est donc mise en avant par cette intervention. Cependant, la méthodologie de l'étude n'apporte pas d'outils concrets à l'infirmier pour accompagner et mener les entretiens. C'est là que l'ASFF a toute son importance car elle répond à cette lacune par le processus en spirale permettant ainsi à l'infirmier d'accompagner une personne souffrante de FM. À priori, des entretiens infirmiers peuvent permettre à la personne et à sa famille de les accompagner dans leur expérience de la maladie. Comme il a été vu et étayé lors du chapitre 4.1, une posture infirmière ouverte avec une écoute attentive et une attitude dénuée de tout jugement encourage la personne à s'ouvrir à l'infirmier et de créer une relation de confiance. Dès lors, la prise en soins devient humanisée et répond aux besoins de la personne souffrante de FM. Cependant, plusieurs questions se posent quant aux types, au lieu et à la fréquence des entretiens. Ces entretiens sont-ils formels ou informels, comme par exemple lors d'un soin ? Se déroulent-ils à domicile, en ambulatoire ou au sein d'associations ? La durée et la fréquence des entretiens sont-elles définies par le soignant ou par le patient ? Quelques soient les réponses à ses questions, l'infirmier doit garder à l'esprit qu'il est important d'accompagner les personnes souffrantes de FM à l'aide de la posture infirmière mise en avant par cette revue de littérature.

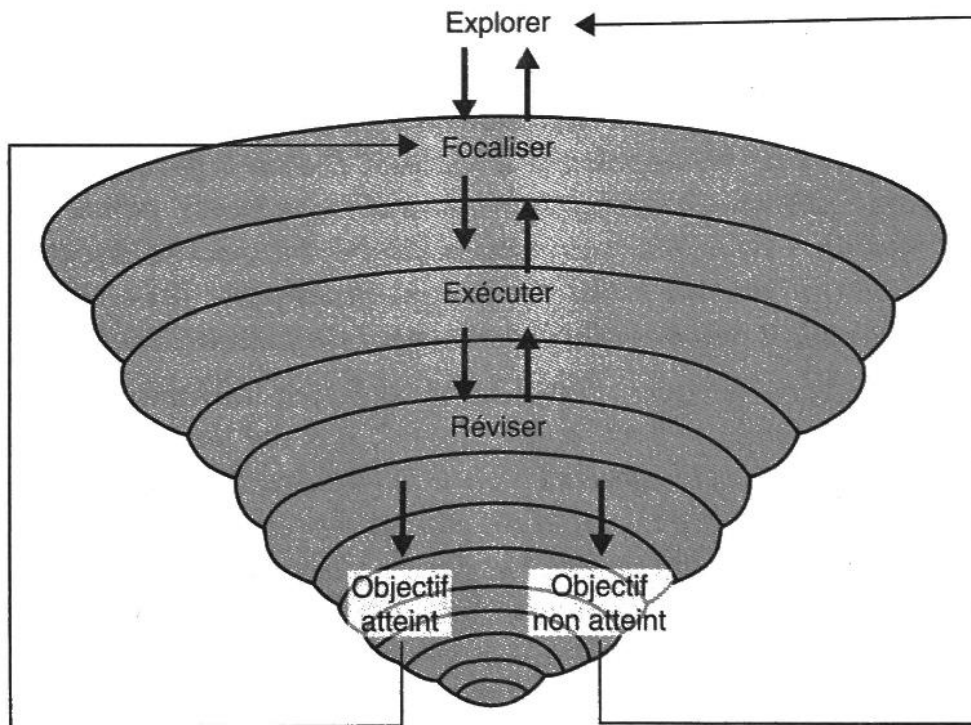
#### **4.4 Révision**

La dernière phase du processus en spirale va permettre à l'infirmier, à la personne souffrante de FM et à la famille d'objectiver le chemin parcouru. En effet, chacun de ces intervenants prennent du recul afin d'examiner la progression de l'état de santé de la personne, ce qu'ils ont appris pendant ce processus et ce qu'il reste à faire afin d'atteindre les buts inachevés. Pour ce faire, lors d'un entretien ou d'un appel téléphonique, l'infirmier peut poser les questions suivantes : « Que s'est-il passé depuis notre dernière rencontre ? [...] Avez-vous essayé la méthode dont nous avons parlé ? » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.381).

Cette phase permet également aux intervenants de découvrir de nouvelles forces utilisées lors de la prise en soins comme expliqué lors de la phase d'exploration et de

focalisation. Étant donné que les phases du processus en spirale ne suivent pas un ordre précis, un même entretien peut traiter toutes ces phases. La figure ci-dessous permet d'illustrer les étapes du processus lors de la révision.

Figure 4 : *Processus en spirale*



(Gottlieb & Gottlieb, 2014)

Parmi les études analysées, une seule révisé les objectifs établis avec le patient (Martin & al., 2012 ; Ranque-Garnier. & al., 2017 ; Casanueva-Fernandez & al. 2011 ; Ryan & al., 2012). Effectivement, l'étude de Ryan & al. (2012), va dans le sens de l'ASFF, car l'infirmier propose des interventions avec des objectifs qui augmentent progressivement en intensité. Cependant, l'étude ne développe pas l'approche infirmière afin d'identifier les besoins et les capacités nécessaires à la personne puisse atteindre ses buts. Or, il a été vu au chapitre 2.5.1, que l'ASFF offre des outils à l'infirmier pour identifier les forces utilisées ou nécessaire à la personne dans l'accomplissement de ses objectifs (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Selon Gottlieb (2014), « un grand nombre de buts exige une dépense accrue d'énergie. L'énergie qui n'est pas une ressource illimitée, peut aussi faire défaut pendant une maladie » (p.382). La personne souffrante de FM est susceptible d'avoir

une grande perte d'énergie par le fait qu'elle est sujette à une variation de l'humeur, à de la fatigue, à de la dépression et à de l'anxiété. Par ces manifestations, l'infirmier se basant sur l'ASFF doit se poser des questions telles que

- La personne a-t-elle mal ? Quelles sont ses réponses à la douleur ? Comment réagit-elle lorsqu'elle n'a pas mal ?
- La personne se sent-elle bien ou, au contraire, déprimé ou anxieuse ? Comment son état mental influence-t-il son niveau d'énergie ?
- Quel le niveau de fatigue de la personne ?
- Quelles sont la nature et la qualité de son sommeil ?
- Comment réussit-elle à s'autoréguler, c'est-à-dire comment atteint-elle le meilleur équilibre entre l'activité et le repos ? Reconnaît-elle les signes de fatigue et reste-t-elle à l'affût des pertes d'énergie avant de « tomber de fatigue » ? (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.383).

De ce fait, l'ASFF sensibilise la personne à se reposer et à être confortable par le biais de pauses et d'autorégulation (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Toutefois, les résultats de l'étude de Ranque-Garnier & al. (2017), montrent qu'une activité physique a des effets bénéfiques immédiat et à long terme sur la fatigue, les douleurs et l'humeur chez les personnes souffrantes de FM. Par conséquent, l'infirmier doit prévenir l'épuisement de la personne en proposant des pauses mais il doit également la sensibiliser à maintenir une activité physique adaptée à ses capacités afin d'améliorer ses symptômes. Selon Gottlieb & Gottlieb (2014), la personne aura ainsi plus d'énergie et elle pourra s'investir dans sa prise en soins par le biais de ses forces.

## 5. Conclusion

Tout au long de ce travail, il a été vu que la FM est une maladie chronique et incurable qui impacte principalement la qualité de vie, les rôles sociaux, familiaux et professionnels de part ces symptômes propre à chaque personne. Par le biais de cette ébauche de revue de littérature faisant des liens entre des articles scientifiques et l'approche de soins fondée sur les forces, il a été possible de répondre à la question de recherche suivante :

**Quelles sont les interventions infirmières focalisées sur les forces permettant d'améliorer la qualité de vie à domicile des patients souffrants de fibromyalgie ?**

Ce travail a donc mis en évidence le rôle infirmier dans la prise en soins des personnes souffrantes de FM. Cependant, les études scientifiques n'ont pas permis d'apporter des éléments sur l'accompagnement et la posture infirmière auprès des personnes. En effet, le rôle infirmier est occulté car ces études sont majoritairement menées par des médecins ou des psychologues. Dès lors, un ancrage théorique infirmier a tout son sens, car il apporte des approches permettant de découvrir et de percevoir le monde de la personne souffrante de FM afin de l'accompagner dans son unicité.

L'ASFF paraît être la plus adaptée pour les personnes souffrantes de FM, car elle se focalise non pas sur les déficits mais sur les forces et les ressources de la personne. De plus, à travers le processus en spirale et les éléments proposés par Laurie N. Gottlieb, l'infirmier peut s'inspirer de l'ASFF dans sa pratique afin d'accompagner les personnes souffrantes de FM.

Cette revue de littérature met en avant le besoin d'accompagnement pour les personnes souffrantes de FM. En effet, il n'existe pas de protocole standardisé pour prendre en soins ces personnes. Le rôle infirmier, par son savoir-être et grâce à des outils relationnels, permet d'accompagner la personne au quotidien pour qu'elle puisse cohabiter au mieux avec sa maladie. La relation thérapeutique est la base du soin car il permet de créer un lien de confiance où l'infirmier, la personne et la famille sont en collaboration à part égale. De ce fait, le lien construit permet à la personne de dévoiler sa perception et son expérience de la maladie. Pour cela, l'infirmier doit avoir une attitude dénuée de jugement et ouverte envers la personne et sa famille. Cet

accompagnement est également une opportunité pour la personne de gagner en connaissances et en autonomie, en fonction de ses besoins. Toutefois, l'infirmier est surtout une ressource qui considère la personne comme un être unique.

In fine, la discussion qui s'est articulée entre les articles scientifiques, l'approche de soins fondée sur les forces et la question de recherche a permis d'apporter certains éléments de recommandations pour la pratique, la formation et la recherche en soins infirmier.

## **5.1 Apports et limites du travail**

La force de cette revue de littérature réside dans le fait qu'elle apporte une vision différente de la FM en se centrant sur l'accompagnement infirmier. Mais encore, cette revue a permis de mettre en lumière la FM, une maladie peu connue par la population et les professionnels de santé. De ce fait, ce travail a mis en évidence les difficultés du quotidien et les besoins des personnes souffrantes de FM. Cette maladie étant chronique, l'accompagnement infirmier proposé par ce travail peut être valable pour d'autres pathologies chroniques causant des symptômes similaires.

Néanmoins, ce travail repose seulement sur neuf études scientifiques. Un nombre plus important d'articles serait nécessaire afin de généraliser les résultats dans tous les contextes de la maladie. De plus, malgré la fine sélection des études, le devis de ces dernières ne permet pas d'avoir des résultats avec un haut niveau de preuve, comme il est illustré dans le tableau disponible à l'annexe 7.1.

La principale limite de cette revue de littérature a été de trouver des articles apportant des éléments sur les qualités et la posture infirmière d'un accompagnement humain. En effet, la plupart des articles obtenus à travers les recherches sont essentiellement menés par des médecins et des psychologues qui ne développent pas le rôle infirmier.

## 5.2 Recommandations

### 5.2.1 *Pour la pratique*

Dans le cadre d'un accompagnement infirmier d'une personne souffrante de FM, nous axons le soin sur la relation. L'infirmier doit avoir une posture ouverte, dépourvu de jugement et empathique permettant ainsi de découvrir les perceptions, l'environnement et les besoins de l'individu. Cette posture permet donc de créer un environnement propice à l'échange, ce qui permet d'accompagner chaque personne de manière personnalisée. Pour se faire, nous recommandons de mener des entretiens. Dans ce sens, l'infirmier collabore avec la personne en suivant son rythme afin qu'elle puisse avoir le temps de s'adapter et d'évoluer en fonction de sa situation.

Lors de ces entretiens, nous recommandons l'utilisation du processus en spirale proposé par l'ASFF. Les quatre phases du processus permettent à l'infirmier d'accompagner au mieux la personne selon son unicité, ses besoins et ses forces en tenant compte de sa famille et de son environnement. Ces entretiens peuvent être menés en présence de la famille, selon la volonté de la personne.

En outre, l'ASFF et sa philosophie de soins s'axent sur la relation avec le patient dans le but de l'accompagner. Pour se faire, Gottlieb met l'accent sur des outils relationnels à l'instar de l'empathie, du respect, de l'écoute attentive, d'une attitude dénuée de jugement et d'une présence authentique.

Les études mettent en évidence l'importance d'une prise en soins interprofessionnelle basée sur l'éducation au patient, l'activité physique et d'autres thérapies non pharmacologiques. Il est donc important de valoriser la plus-value infirmière de l'accompagnement et du rôle éducatif lors d'une prise en soins interprofessionnelle d'une personne souffrante de FM. Dans ce sens, L'ASFF propose un apprentissage plutôt qu'une éducation à la personne. Nous recommandons cette approche car elle propose un accompagnement humaniste qui se base sur les besoins spécifiques de la personne, contrairement à une éducation standardisée suggérée par les articles.

En résumé, plutôt que de se focaliser et d'intervenir uniquement sur les déficits de la personne, ce travail recommande un accompagnement infirmier axé sur l'expérience de la maladie vécue par la personne et de sa famille, en identifiant ainsi leurs forces et leurs besoins.

### **5.2.2 Pour la formation**

Cette revue de littérature met en avant les lacunes d'informations à propos de la FM et de la prise en soins des douleurs chroniques. Nous recommandons une sensibilisation auprès des professionnels de santé et des étudiants infirmiers à propos de la nature, des symptômes et des répercussions de la FM. De plus, nous conseillons d'informer les professionnels sur les formations continues les différentes thérapies alternatives permettant de soulager les symptômes de la FM.

La relation thérapeutique peut impacter directement l'état clinique des personnes souffrantes de FM mais également toute autre personne souffrante d'anxiété et/ou dépression. C'est pourquoi, nous recommandons de sensibiliser les infirmiers et les étudiants infirmiers sur l'importance de la relation thérapeutique et d'apporter des outils qui améliorent la relation tels que l'empathie, écoute attentive, le respect et non jugement.

### **5.2.3 Pour la recherche**

Nous recommandons d'effectuer une étude de cohorte sur un large échantillon de personnes souffrantes de FM. Le groupe contrôle recevra une prise en soin de la FM standardisée et le groupe expérimental recevra leur prise en soins habituelle, mais aussi des entretiens infirmiers individualisés basés sur le processus en spirale de l'ASFF. La posture infirmière de cette étude devra se baser sur la relation thérapeutique étayée tout au long de cette revue ainsi que sur l'apprentissage.

Les résultats de cette recherche permettraient de mettre en avant l'accompagnement infirmier et d'affirmer les dires de Gottlieb & Gottlieb (2014), que « lorsque les infirmières s'investissent dans les soins des patients et leur font sentir qu'elles se soucient d'eux, ces derniers nouent des rapports avec elles et s'engagent dans leurs propres soins et dans leur guérison » (p.296).

*« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place.  
C'est être à côté ».*

*(Joseph Templier, 1956)*



## 6. Références

- Association Suisse des Fibromyalgique. (2013). *Fibromyalgie*.  
Accès : <http://www.suisse-fibromyalgie.ch/fr/fibromyalgie>
- Belmin, J., Amalberti, F., & Béguin, A.-M. (2005). *L'infirmier(e) et les soins aux personnes âgées* (2e édition). Paris : Masson.
- Bergeron, D., Bourgault, P. & Gallagher, F. (2015). *Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille*. PMID : [25848847](#)
- Blanco, S., Peñacoba, C., Sanromán, L., & Pérez-Calvo, S. (2017). *Analysis of quantitative and qualitative measures of attachment in patients with fibromyalgia: The influence on nursing care*. DOI : 10.1080/00207411.2017.1377804
- Casanueva-Fernandez, B., Llorca, J., Rubio, J.B., Rodero-Fernandez, B., & Gonzalez-Gay, M.A. (2011). *Efficacy of a multidisciplinary treatment program in patients with sever fibromyalia*. DOI : 10.1007/s00296-011-2045-1
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2018). *Douleur chronique*. Accès : <https://www.chuv.ch/fr/neurochirurgie/nch-home/patients-et-familles/maladies-traitees/la-douleur-chronique/>
- Clauw, D.J., Arcy, Y., Gebke, K., Semel, D., Pauer, L. & Jones, K.D. (2017). *Normalizing fibromyalgia as a chronic illness*. <https://doi.org/10.1080/00325481.2018.1411743>
- Cottraux, J. (2014). *Thérapie cognitive et émotions : La troisième vague*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson S.A.S.
- Cranford C. & King C.R.. (2011). *Nurse practitioner students' perceptions of fibromyalgia pain and quality of life*. PMID : 21941928
- Dupont, P. & Jeoffrion, C. (2011). *Représentations sociales de la maladie : Comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes »*. DOI : 10.1016/j.encep.2015.12.007
- Egeli, N.A., Crooks, V.A., Matheson, D., Ursa, M. & Marchant, E. (2008). *Patients' view improving care for people with fibromyalgia*. DOI : 10.1111/j.1365-2702.2008.02505.x
- Fawcett, J. (2017). *Applying conceptual models of nursing : Quality improvement, research, and practice*. New York : Springer.
- Fortinash, K. (2016). *Soins infirmiers : Santé mentale et psychiatrie* (2e édition. ed.). Montréal : Chenelière Education.

- Goldenberg, D. L. (2012). Fibromyalgia: Improving Diagnostic and Treatment Strategies for Better Patient Outcomes. *Journal of Managed Care Medicine*, 15(2), 14-19.
- Goode, D., Magerotte, G., & Leblanc, R. (2000). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap* (260-262). Bruxelles: Université de Boeck.
- Haute Autorité de Santé. (2013). *État des lieux - Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique*. Accès : <http://baclohelp.org/wp-content/uploads/2018/04/HAUTE-AUTORITE-DE-SANTE-Etat-des-lieux-Niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-2013-04-Extraits.pdf>
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Qualité de vie & Infarctus du myocarde*. Accès : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/qualite\\_de\\_vie\\_idm\\_proms\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/qualite_de_vie_idm_proms_vf.pdf)
- Hôpitaux Universitaire de Genève. (2018). *L'hypnose clinique hospitalière*. Accès : [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/presse/2018.01.17\\_-\\_dossier\\_de\\_presse\\_hypnose.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/presse/2018.01.17_-_dossier_de_presse_hypnose.pdf)
- Inequilibra (2019). *Psychothérapie : Thérapie cognitive comportementale (TCC)*. Accès : <https://www.inequilibra.ch/psychotherapie/therapie-cognitive-comportementale-tcc>
- International Association for the Study of Pain. (1994). *IASP Terminology : Pain*. Accès : <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>
- Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*. Paris : Maloine.
- La Tour Médical Group. (2018). *Spécialités médicales : Douleur chronique*. Accès : <https://www.la-tour.ch/fr/docteurs-et-specialites/specialites-medicales/douleur-chronique/>
- Le Breton, D. (2009). *Entre douleur et souffrance : approche anthropologique*. *John Libbey Eurotext* | « L'information psychiatrique » Volume 85 | pages 323 à 328. Accès : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-4-page-323.htm>
- Ligue suisse contre le rhumatisme. (2018). *Faits et chiffres*. Accès : <https://www.ligues-rhumatisme.ch/medias/faits-et-chiffres>
- Ligue suisse contre le rhumatisme. (2018). *Fibromyalgie*. Accès : <https://www.ligues-rhumatisme.ch/rhumatismes-de-a-a-z/fibromyalgie>
- Macfarlane et al. (2016). *EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia : Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(2), 318-328. <https://www.doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>

- Martin, J., Torre, F., Padierna, A., Aguirre, U., Gonzalez, N., Garcia, S., Matellanes, B. & Quintana, J-M. (2012). *Six- and 12- month follow-up of an interdisciplinary fibromyalgia treatment programme : results of randomised trial*. PMID : 23261008
- Moncet, M.-C. (2016). *Soins de confort et de bien-être, soins relationnels, soins palliatifs et de fin de vie : unités d'enseignement 4.1, 4.2 et 4.7, [semestres 1, 2, 3 et 5]*. Paris : Vuibert.
- Observatoire suisse de la santé. (2015). La santé en Suisse : Le point sur les maladies chroniques. *Rapport national sur la santé*, 160. Accès : [https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante\\_2015\\_f.pdf](https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f.pdf)
- Office fédéral de la statistique. (2014). Statistiques de la santé 2014 : santé physique. *Maladie de l'appareil musculo-squelettique*, 45. Accès : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sqb.assetdetail.349485.html>
- Onieva-Zafra, M. D., Castro-Sánchez, A. M., Matarán-Peñarrocha, G. A. & Moreno-Lorenzo, C. (2013). Effect of Music as Nursing Intervention for People Diagnosed with Fibromyalgia. *Pain Management Nursing*, 14(2), 39-46. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2010.09.004>
- Organisation mondiale de la santé. (2013). Mesure du bien-être et définition d'objectifs à cet égard : une initiative du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe. Deuxième réunion du groupe d'expert, 4. Accès : [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/181449/e96732.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/181449/e96732.pdf?ua=1)
- Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J., & Gros, C. (2015). *Modèle McGill : une approche collaborative en soins infirmiers*. Chenelière Education.
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.
- Picard, C. & A Jones, D. (2005). *Giving voice to what we know : Margaret Newman's theory of health as expanding consciousness in practice, research, and education*. Sudbury, Mass. : Jones and Bartlett Publishers.
- Poindexter, K. H. C. (2017). Nursing Management of Fibromyalgia Syndrome. *MEDSURG Nursing*, 26(5), 349-351.
- Ranque Garnier, S., Zerdab, A., Laurin & J., Donnet, A. (2017). « *Fibromyactiv* » : étude pilote monocentrique, prospective, randomisée. Efficacité de la pratique d'activité physique adaptée sur la qualité de vie de patient fibromyalgique. DOI: [10.1007/s00296-011-2045-1](https://doi.org/10.1007/s00296-011-2045-1)
- Ryan, S., Packham, J.C., Dawes, P. T. & Jordan, K.P. (2012). *The impact of a Nurse-led Chronic Musculoskeletal Pain Clinic on Healthcare Utilization*. DOI : 10.1002/msc.1018

Rizzo Parse, R. (2014). *Le paradigme humain devenant : Une vision du monde transformationnelle*. Marly : Aquilance.

Revue médicale suisse. (2011). *Critères de diagnostic de la fibromyalgie*. Accès : <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-286/Criteres-de-diagnostic-de-la-fibromyalgie>

Revue médicale suisse. (2014). *Les douleurs musculosquelettiques concernent près d'un Suisse sur deux*. Accès : <https://www.revmed.ch/RMS/2014/RMS-N-436/Les-douleurs-musculosquelettiques-concernent-pres-d-un-Suisse-sur-deux>

Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. (s.d.). *Fibromyalgia Impact Questionnaire*. Accès : [http://sfetd-douleur.org/sites/default/files/u161/evaluation/fiq\\_revise.pdf](http://sfetd-douleur.org/sites/default/files/u161/evaluation/fiq_revise.pdf)

Sparks, T., Kawi, J., Menzel, N.N. & Hartley, K. (2015). *Implementation of health information technology in Routine Care for Fibromyalgia : Pilot Study*. DOI : 10.1016/j.pmn.2015.10.001

Templier, J. (1956). *L'amour partagé*. Paris : Éditions ouvrière.

Tribunal fédéral. (2017). *Rente AI pour des troubles psychique : changement de jurisprudence du 17 juin 2015*. Accès : [https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/fr/8C\\_841\\_2016\\_2017\\_12\\_14\\_T\\_f\\_10\\_47\\_50.pdf](https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/fr/8C_841_2016_2017_12_14_T_f_10_47_50.pdf)

Volken, J.-J. (2013). *Rhumatisme des parties molles et Fibromyalgie*. [Présentation PowerPoint]. Accès : <https://www.suisse-fibromyalgie.ch/fr/fibromyalgie/rhumatisme-des-parties-molles-et-fib>

## 7. Annexes

### 7.1 Annexe I

#### Niveau de preuve des devis :

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A  Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B  Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
C  Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins.  Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

Tiré de : Haute Autorité de la Santé, 2013

### Fibromyalgia Impact Questionnaire :

**1-Êtes-vous capable de**

Toujours	La plupart du temps	De temps en temps	Jamais
0	1	2	3
Faire des courses			
Faire la lessive à la machine			
Faire du ménage			
Faire la vaisselle à la main			
Passer l'aspirateur			
Faire des lits			
Marcher plusieurs centaines de mètres			
Aller voir des amis ou de la famille			
Faire du jardinage			
Conduire une voiture			

**2-Combien de jours vous êtes-vous senti(e) bien**

0	1	2	3	4	5	6	7

**3-Combien de journées de travail avez-vous manqué à cause de votre fibromyalgie**

0	1	2	3	4	5	6	7

**4- Les jours où vous avez travaillé, des douleurs ou d'autres problèmes liés à votre fibromyalgie vous ont-ils gêné dans votre travail**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune gêne										
gêne très importante										

**5- Avez-vous eu des douleurs**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune douleur										
douleurs très fortes										

**6- Avez-vous été fatigué(e)**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout										
extrêmement fatigué(e)										

**7- Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au réveil**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Tout à fait reposé(e)										
extrêmement fatigué(e) au réveil										

**8- Vous êtes-vous senti(e) à l'aise**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout										
extrêmement à l'aise										

**9- Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e)**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout										
extrêmement tendu(e)										

**10- Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e)**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout										
extrêmement déprimé(e)										

Echelle téléchargée sur le site [www.sfetd-douleur.org](http://www.sfetd-douleur.org)

70